

Mónica Clara dos Santos Febra

Impactos da Deficiência Mental na Família

**Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra para a obtenção do grau de Mestre
em Saúde Pública, sob orientação dos
Professores Doutores João Relvas e Pedro Lopes Ferreira**

Coimbra, 2009

*Dedico este trabalho aos meus
pais e irmã, pois foram e
serão sempre a minha força.*

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor João Relvas, pela orientação realizada e confiança no meu trabalho.

Ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, pela orientação realizada, pelas opiniões oferecidas, visando o aperfeiçoamento deste estudo.

A todas as instituições que aceitaram colaborar neste estudo, permitindo assim o acesso às famílias participantes no mesmo.

A todos os pais que, voluntariamente, colaboraram neste estudo.

À Marina, à Paula e à Sandra pela amizade e força sempre presentes.

À Sofia pela amizade e companheirismo.

À Marta pela preciosa ajuda, quando o cansaço imperava.

A todos os meus amigos que me ajudaram, sempre, a pensar no lado positivo dos acontecimentos.

Ao João pelo precioso apoio e paciência revitalizando, assim, as minhas energias.

Aos meus queridos pais, pelo amor incondicional que me ajuda, todos os dias, a seguir o meu caminho; por me proporcionarem tudo para eu poder realizar este trabalho; por acreditarem em mim.

A todos o meu sincero obrigado, pelos ensinamentos, amizade e disponibilidade que sempre demonstraram ao longo da realização deste trabalho.

ABREVIATURAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
INE	Instituto Nacional de Estatística
QI	Quociente de Inteligência
IM	Idade Mental
IC	Idade Cronológica
AAMR	Associação Americana de Deficiência Mental
CAO	Centro de Actividades Ocupacionais
SNS	Serviço Nacional de Saúde
IRS	Imposto sobre os Rendimentos
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
CEERIA	Centro de Educação Especial e Recuperação Infantil de Alcobaça
APPACDM	Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
APPC	Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

ÍNDICE

Agradecimentos

Abreviaturas

Índice

Índice de quadros, gráficos e esquemas

Resumo

Parte I – Componente teórica	1
1. Breve revisão histórica da deficiência	1
2. Epidemiologia	5
3. Conceito de deficiência	6
3.1. Inteligência	6
3.2. Deficiência Mental	8
3.3. Classificações e níveis de deficiência mental	10
3.4. Etiologia da deficiência mental	14
4. A família – Uma visão sistémica	17
4.1. Génese das relações sociais	17
4.2. Noção de família	18
4.3. Tipos de família	19
4.4. Funções familiares	20
4.5. Estrutura familiar portuguesa	21
5. A família com deficientes	22
5.1. Adaptação à deficiência mental	26
5.1.1. Abordagem da família	26
6. Sentimentos, emoções e atitudes	27
6.1. Modelo de adaptação	31
6.2. Tratamento	34
7. Necessidades e apoios	35
7.1. Necessidades práticas	35
7.2. Necessidades psicológicas	36
7.3. Críticas dos pais	36

7.4. Apoios	38
7.4.1. Segurança Social	38
7.4.2. Acção Social	39
7.4.3. Saúde	41
7.4.4. Educação	42
Parte II – Componente Empírica	45
1. Metodologia	45
1.1. Justificação para o desenvolvimento do estudo	45
1.2. Definição de conceitos	45
1.3. Objectivos do estudo	46
1.4. Variáveis consideradas	46
1.5. Instrumento de medida utilizado	47
1.6. Procedimentos analíticos e estatísticos	49
1.7. Selecção da amostra e procedimento de administração do questionário	50
1.8. Hipóteses de investigação	50
1.9. Índices das variáveis	51
1.9.1. Índice dos sentimentos e emoções	51
1.9.2. Índices das reacções e atitudes	52
1.9.3. Índices da interacção familiar	52
1.9.4. Índices da adaptação intra-familiar/mudanças	52
1.9.5. Índices da adaptação social/mudanças	53
1.9.6. Índices das expectativas quanto ao futuro	53
1.9.7. Índices das reacções aos apoios/necessidades	54
2. Resultados	54
2.1. Análise descritiva	55
2.2. Dimensões familiares	63
2.2.1. Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho	63
2.2.2. Reacções e atitudes perante a existência de um filho deficiente	65
2.2.3. Interacção familiar e alterações	68
2.2.4. Adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar	71
2.2.5. Adaptação social/mudanças a nível social	75
2.2.6. Expectativas quanto ao futuro do filho deficiente	77

2.2.7. Reacção aos apoios/Necessidades sentidas	80
3. Comparação de factores	84
3.1. Análise comparativa relativamente ao grau de parentesco do respondente	84
3.2. Análise comparativa relativamente à idade do respondente	86
3.3. Análise comparativa relativamente ao nível de rendimento do agregado familiar	87
3.4. Análise comparativa relativamente ao sexo das crianças/adultos com deficiência	90
3.5. Análise comparativa relativamente à idade das crianças/adultos com deficiência	91
3.6. Análise comparativa relativamente às crianças/adultos com deficiência viverem junto com os seus irmãos	94
3.7. Análise comparativa relativamente à forma de como o inquirido teve conhecimento do problema do seu filho	96
4. Conclusões	98
4.1. Resumo – síntese dos resultados encontrados	98
4.2. Discussão dos resultados	99
4.2.1. Grau de parentesco do respondente	99
4.2.2. Idade do respondente	100
4.2.3. Nível de rendimento do agregado familiar	100
4.2.4. Sexo das crianças/adultos com deficiência	101
4.2.5. Idade das crianças/adultos com deficiência	102
4.2.6. Crianças/adultos com deficiência viverem junto com os seus irmãos	102
4.2.7. Como o inquirido teve conhecimento do problema do seu filho	103
4.3. Principais conclusões	103
Bibliografia	109
Anexos	116

ÍNDICE DE QUADROS, GRÁFICOS E ESQUEMAS

Quadros, Gráficos e Esquemas	Página
Quadro 1. Categorias estabelecidas de <i>handicap</i>	10
Quadro 2. Categoria/Nível cognitivo	11
Quadro 3. Desenvolvimento, graus de atraso mental e sua classificação	13
Esquema 1. Modelo Sistémico	24
Esquema 2. Modelo de Adaptação	31
Quadro 4. Valores de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)	49
Quadro 5. Valores de <i>alpha</i> de Cronbach	49
Quadro 6. Índices dos sentimentos e emoções	52
Quadro 7. Índices das reacções e atitudes	52
Quadro 8. Índices da interacção familiar	52
Quadro 9. Índices da adaptação intra-familiar	53
Quadro 10. Índices da adaptação social	53
Quadro 11. Índices das expectativas quanto ao futuro	53
Quadro 12. Índices das reacções e necessidades	54
Quadro 13. Características dos pais	57
Quadro 14. Características do deficiente	60
Quadro 15. Antecedentes e parto	62
Quadro 16. FSE: Sentimentos e Emoções	64
Quadro 17. Análise da fiabilidade FSE1: Sentimentos e Emoções-1	64
Quadro 18. Análise da fiabilidade FSE2: Sentimentos e Emoções-2	65
Quadro 19. FRA: Reacções e Atitudes	66
Quadro 20. Análise da fiabilidade FRA1: Reacções e Atitudes-1	67
Quadro 21. Análise da fiabilidade FRA2: Reacções e Atitudes-2	67
Quadro 22. Análise da fiabilidade FRA3: Reacções e Atitudes-3	68
Quadro 23. FIF: Interacção Familiar	69
Quadro 24. Análise da fiabilidade FIF1: Interacção familiar-1	70
Quadro 25. Análise da fiabilidade FIF2: Interacção Familiar-2	70
Quadro 26. Análise da fiabilidade FIF3: Interacção Familiar-3	71
Quadro 27. Análise da fiabilidade FIF4: Interacção Familiar-4	71
Quadro 28. FAI. Adaptação Intra-familiar	72

Quadro 29. Análise da fiabilidade FAI1: Adaptação Intra-familiar-1	73
Quadro 30. Análise da fiabilidade FAI2: Adaptação Intra-familiar-2	74
Quadro 31. Análise da fiabilidade FAI3: Adaptação Intra-familiar-3	74
Quadro 32. Análise da fiabilidade FAI4: Adaptação Intra-familiar-4	75
Quadro 33. FAS: Adaptação Social	76
Quadro 34. Análise da fiabilidade FAS1: Adaptação Social-1	76
Quadro 35. Análise da fiabilidade FAS2: Adaptação Social-2	77
Quadro 36. Análise da fiabilidade FAS3: Adaptação Social-3	77
Quadro 37. FEF: Expectativas Futuro	78
Quadro 38. Análise da fiabilidade FEF1: Expectativas Futuro-1	79
Quadro 39. Análise da fiabilidade FEF2: Expectativas Futuro-2	79
Quadro 40. FRN: Reacções e Necessidades	81
Quadro 41. Análise da fiabilidade FRN1: Reacções e Necessidades-1	82
Quadro 42. Análise da fiabilidade FRN2: Reacções e Necessidades-2	83
Quadro 43. Análise da fiabilidade FRN3: Reacções e Necessidades-3	83
Quadro 44. Grau de parentesco do respondente	84
Quadro 45. Resultados da análise da diferença das médias em função do grau de parentesco do respondente	85
Quadro 46. Idade do respondente	86
Quadro 47. Resultados da análise da diferença das médias em função da idade do respondente	87
Quadro 48. Nível de rendimento do agregado familiar	87
Quadro 49. Resultados da análise da diferença das médias em função do nível de rendimento do agregado familiar	89
Quadro 50. Sexo da criança/adulto com deficiência	90
Quadro 51. Resultados da análise da diferença das médias em função do sexo da criança/adulto com deficiência	91
Quadro 52. Idade da criança/adulto com deficiência	91
Quadro 53. Resultado da análise da diferença das médias em função da idade da criança/adulto com deficiência	93
Quadro 54. Vivem/não vivem junto com os irmãos	94
Quadro 55. Resultado da análise da diferença das médias em função do viver ou não junto com os seus irmãos	94

Quadro 56. Como tomou conhecimento	96
Quadro 57. Resultado da análise da diferença das médias em função da forma como tomou conhecimento do problema do seu filho	97

RESUMO

Pretendeu-se, com o presente estudo, avaliar o impacto que causa, numa família, a presença de um filho com necessidades especiais.

A família, como grupo social primário, desempenha uma função formativa e determinativa no desenvolvimento cognitivo-afectivo do indivíduo e no modo como este se situa e interage na sociedade, mesmo em idade adulta.

Quando nasce um filho deficiente, com características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura de funcionamento familiar básico altera-se, havendo necessidade de reorganização.

“É como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse e uma família (real) tenha que ser criada” (Glat e Duque, 2003 *cit* Glat, 2004:2).

O objectivo principal deste estudo prende-se com os impactos de ter um filho com deficiência mental na família. Assim, pretendeu-se avaliar os sentimentos e emoções que surgem ao saber da doença do seu filho; que alterações, ao nível do relacionamento familiar, surgiram após o nascimento do filho deficiente; a adaptação intra-familiar e mudanças a nível familiar; a adaptação e mudanças a nível social; expectativas quanto ao futuro; reacções e necessidades sentidas relativamente aos apoios e recursos.

Após uma revisão bibliográfica utilizámos um questionário como instrumento de recolha de dados.

Os resultados dizem-nos, de uma forma geral, que a deficiência mental provoca alterações de várias ordens na família, quer a nível do relacionamento entre os membros que compõem a mesma, como a nível social. As necessidades sentidas pela família são diversas e prendem-se com o apoio informativo, económico e técnico.

Aquando da notícia de que se está perante a realidade de um filho deficiente, surgem vários sentimentos e emoções. Neste processo as famílias passam por diversas fases, que vão desde a fase do choque inicial até à aceitação e adaptação.

Parte I
Componente Teórica

1. BREVE REVISÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA

O modo como a sociedade foi tratando os deficientes variou ao longo dos tempos, indo de atitudes de extermínio e superstição até à integração e educação especial, passando pela institucionalização.

Antiguidade: A atitude face ao deficiente era de rejeição, sendo vulgar a prática do infanticídio, pois o deficiente era considerado como objecto de maldição. A sociedade reservava a si própria o direito de suprimir os deficientes, que considerava inúteis e incómodos. Em Roma, por exemplo, as crianças deficientes com malformações eram mortas.

Subjacente a esta atitude encontra-se uma corrente de fanatismo religioso, que explica o deficiente como um castigo dos deuses.

Idade Média: Nesta época a Igreja condenou o infanticídio, contudo passou a atribuir a causas sobrenaturais as anormalidades de que padeciam as pessoas, “*Considerou-as possuídas pelo demónio e outros espíritos maléficos e submetia-as a práticas de exorcismo*” (Bautista, 1997: 22).

Na Idade Média, o deficiente é segregado, marginalizado e afastado da comunidade, uma vez que é considerado obra do demónio e não de Deus. No entanto, aparece aliada ao Cristianismo uma atitude de piedade e de protecção para com os mais fracos, levando ao surgimento de asilos e hospícios. O deficiente ficaria, assim, à mercê de pessoas caridosas que o ajudavam nas suas necessidades, até morrer.

O Renascimento acentua esta perspectiva humanitária que se prolonga até finais do século XVIII. A dimensão humana e o direito de cidadania passaram a ser reconhecidos ao deficiente, facto que contribui para o aparecimento de uma abordagem científica no início do século XIX.

Finais do séc. XVIII – finais do séc. XIX: A pouco e pouco, a sociedade toma consciência da necessidade de prestar um apoio especializado ao deficiente. Com um carisma marcadamente assistencialista, aparece a institucionalização especializada. Os deficientes deixam de ser depositados, indiscriminadamente, em asilos e hospícios, passando a ser criadas instituições tendo em conta o tipo de deficiência. Assim, ao longo do século XIX criam-se escolas, ainda de cariz assistencialista e não educativo,

para cegos, surdos e mais tarde para deficientes mentais. A sociedade era vista como prejudicial ao deficiente. Foi, também, neste século que se ensaiaram novos métodos de tratamento, assim como se realizaram experiências de extrema importância, entre os quais salientamos:

- Esquirol (1722 - 1840): estabeleceu a diferença entre idiotismo e demência no “*Dictionnaire de Sciences Médicales*”. Com base na utilização da linguagem falada, estabeleceu cinco níveis de deficiência mental;
- Philippe Pinel (1745 - 1826): implementou o tratamento médico a deficientes mentais e escreveu os primeiros livros da especialidade. Estabeleceu, juntamente com Esquirol, a distinção entre o carácter transitório da doença mental e o carácter permanente dos défices cognitivos, baseando-se, para isso em estudos biométricos;
- Jean-Jacques Gaspar Itard (1774 - 1836): pai da educação especial e precursor da psicologia infantil, pelo seu inovador trabalho com Victor, o “menino selvagem”, encontrado na selva de Aveyron que tratou, educou e tornou objecto de investigações. Deu um contributo a nível pedagógico ao demonstrar que pessoas com atraso mental podem melhorar através de uma formação apropriada;
- Seguin (1812 - 1880): elaborou uma obra e métodos pioneiros relativamente à educação de deficientes mentais, sendo o primeiro a elaborar um método de educação que denominou “método psicológico”. Defendia que só ocorreriam progressos a nível do comportamento se tivessem ajuda adequada. Considerado, por muitos autores o precursor da educação especial;
- J. J. Guggenbuhl: fundou, em 1840, um centro para ensino e tratamento médico de crianças deficientes mentais, cujo objectivo passava pela utilização de todos os meios possíveis de forma a desenvolver, nestas crianças, capacidades intelectuais.

Finais do séc. XIX até finais da 2.ª Guerra Mundial (1870 - 1945): Apesar da institucionalização continuar até meados do séc. XX e das experiências pioneiras atrás referidas, assiste-se neste período a um retrocesso na perspectiva de encarar o deficiente. Este passa a ser encarado como uma ameaça social, como um perigo e o internamento, em instituições, é a forma mais simples de evitar a convivência do

deficiente com as pessoas ditas “normais”, demonstrando uma atitude discriminatória e de segregação em relação ao deficiente.

Após 2.^a Guerra Mundial: Esta época marca uma mudança de atitude por parte da sociedade, no que diz respeito ao deficiente, tendo para isso contribuído para os avanços da investigação e certos acontecimentos políticos e sociais. Entre eles, o aparecimento de um elevado número de mutilados da 2.^a Guerra Mundial, considerados pela sociedade como heróis e assim, bem aceites pela mesma. Para estes surgiu a necessidade de criar novos serviços e desenvolver formas de apoio assistencial e de segurança social. Por outro lado, os avanços da investigação proporcionaram uma mudança nas concepções sobre as possibilidades de aprendizagem e de relação social dos deficientes. Concluiu-se que estes podem desenvolver as suas capacidades e atingir níveis aceitáveis de adaptação, começando assim um novo movimento contra a marginalização e segregação dos deficientes.

Neste período de aceitação, Muntaner (1998) considera duas fases:

1.^a fase: desenvolvimento do sistema educativo para deficientes, paralelamente ao ensino regular, tendo em conta as incapacidades do deficiente, cujo objectivo principal é a sua socialização e torná-lo o mais independente possível. As escolas especiais multiplicam-se e diferenciam-se conforme o tipo de deficiência (cegos, surdos, paralisia cerebral,...), possuindo programas, técnicas e professores especializados, constituindo um subsistema dentro do sistema educativo geral. Em simultâneo, tenta-se alcançar o reconhecimento dos direitos humanos e legais do deficiente, facto que culmina em 1971, com a “Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais”, pelas Nações Unidas;

2.^a fase: (inicia-se em 1959, na Dinamarca) – aparecimento do conceito “normalização”, desenvolvido por Bank-Mikkelsen que, para este autor é a “*possibilidade que os deficientes mentais têm de levar uma existência tão próxima do normal quanto possível*” (1975, cit Muntaner, 1998). As escolas especiais passaram a ser vistas como causadoras de um ambiente demasiado restrito, com altos custos e ideologicamente favoráveis à discriminação e segregação. B. Nirje, em 1969, vem reformular o conceito de normalização, afirmando que este não se refere unicamente à pessoa, mas sobretudo às suas condições de vida, o que implica uma mudança radical da sociedade que deve reconhecer, aceitar e respeitar o deficiente tal como ele é, dentro do seu grupo social. Este conceito de normalização, ao ter subjacente a ideia de que o deficiente deve ter uma vida tão normal quanto as suas possibilidades, põe em causa as atitudes e a maneira

de pensar vigente até aqui. A educação especial deixa, então, de centrar-se nas incapacidades dos deficientes para se centrar nas suas capacidades, proporcionando-lhes as mesmas oportunidades que às outras crianças. Isto não significa dar-lhe o mesmo tipo de educação e os mesmos meios de ensino, mas ter em conta as características de cada um e responder às suas necessidades específicas. A educação especial passa a ser ministrada nas escolas “normais”, integrando os deficientes no mesmo ambiente escolar das outras crianças, dando assim origem a uma nova concepção de educação, a uma nova fase, a fase da integração.

Integração: Uma integração baseada em princípios de *normalização* “*significa que o aluno com necessidades educativas especiais deve desenvolver o seu processo educativo num ambiente não restrito, e tão normalizado quanto possível*” (Bautista, 1997: 26).

O objectivo da integração não é eliminar as diferenças, mas aceitá-las dentro de um contexto social e desenvolver esforços que permitam a todos os cidadãos o desenvolvimento máximo das suas capacidades, tendo em conta as diferenças.

“A integração é uma filosofia ou princípio de oferta de serviços educativos, que põe em prática mediante a provisão de uma variedade de alternativas de ensino e de aulas adequadas ao plano educativo de cada aluno, permitindo a máxima integração educacional, temporal e social entre alunos deficientes e não deficientes durante o período escolar normal” (National Association of Retarded Citizens, E. U. A. cit Bautista, 1997: 29).

O termo deficiência mental era usado, no passado, para designar uma forma leve de atraso mental. Actualmente, é usado como termo legal, sendo clinicamente conhecido como atraso mental.

Segundo a definição expressa no Manual Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais expressa na D. S. M.–IV, atraso mental consiste num funcionamento intelectual inferior à média, associado a limitações na capacidade de adaptação presente antes dos 18 anos de idade. O diagnóstico é feito independentemente da coexistência de outra patologia física ou mental.

O indivíduo com atraso mental não tem, na maioria das vezes, capacidade para se aperceber da sua situação clínica, sendo a sua família quem procura apoio. Isto acontece, essencialmente, na cultura mediterrânica que considera que o cuidado dos elementos da família é sua obrigação.

Cerca de 50% (dados de 1995) dos doentes com grande incapacidade mental viviam no domicílio familiar. Esta situação comporta uma sobrecarga familiar que muitas vezes conduz à institucionalização do deficiente.

A conceitualização e a definição da deficiência mental encontram-se em estado de transformação, estando assim inerente o conceito de competência social que possui um papel de crescente importância para o desenvolvimento da definição da deficiência mental.

A desinstitucionalização e integração na comunidade têm contribuindo para a demonstração da importância da competência social relativamente a indivíduos com deficiência mental, pois participam mais activamente na sociedade. (Sart e Faulkner 1992, *cit* Coelho e Coelho, 2001).

2. EPIDEMIOLOGIA

Estima-se que a prevalência do atraso mental seja de 1%, registando-se uma maior incidência nas crianças em idade escolar, com o pico no grupo etário dos 10 aos 14 anos de idade, sendo as situações mais comuns no sexo masculino.

A prevalência destas situações é mais baixa nas populações de mais idade, devido à elevada taxa de mortalidade a elas associada.

Actualmente, segundo a Organização Mundial de Saúde (O.M.S.), 10% da população mundial é portadora de algum tipo de deficiência, em países em desenvolvimento.

No que diz respeito a Portugal, o número de pessoas com deficiência recenseadas em 12 de Março de 2001 cifrou-se em 634 408, das quais 333 011 eram homens e 300 497 eram mulheres, representando 6,1% da população residente (6,7% da população masculina e 5,6% da população feminina), da qual 0,7% corresponde a deficiência mental (0,8% da população masculina e 0,6% da população feminina).

Relativamente à taxa de incidência nas diversas regiões do país, verificou-se que a região Centro detém a taxa de incidência mais elevada (6,7%); seguidamente, Lisboa e

Vale do Tejo (6,3%); Alentejo (6,1%); Algarve (6,0%); Norte (5,9%); Madeira (4,9%) e Açores (4,3%) (INE¹, 2002).

3. CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

3.1. INTELIGÊNCIA

Várias correntes científicas e diversos autores classificam a deficiência mental com base no coeficiente de inteligência.

Inteligência é a “*capacidade que o homem tem de se adaptar a situações novas*” (J. Piaget, 1975 cit Muntaner, 1998). Assim, para Piaget a inteligência é um mecanismo de adaptação a uma situação nova e como tal, implica a construção de novas estruturas, isto é, a capacidade de em determinado momento da vida (estádios), o ser humano conseguir resolver determinado número de problemas e executar tarefas cada vez mais complexas através de mecanismos de equilíbrio, assimilação e acomodação.

Estádio da Inteligência Sensório-Motora (desde o nascimento aos 2 anos): A inteligência trabalha através das percepções (simbólico) e das acções (motor), começa nos primeiros reflexos, hábitos e repetição; passando à coordenação que permite à criança, alcançar os objectos que rodeiam o meio (meio/objecto); surge a experimentação activa e, finalmente a invenção e as ideias. A criança consegue idealizar novos procedimentos sem necessidade de, previamente, os experimentar.

Estádio das Operações Concretas (dos 2 aos 11 anos): Caracteriza-se pela aquisição da representação, em que a criança tem a percepção do objecto na sua ausência. Dá-se a passagem da imagem sensível à imagem mental. É, também, a fase da aquisição da linguagem (2 aos 4 anos); a criança adquire a noção de si própria e dos outros, como pessoas e objectos independentes.

A criança adquire determinado número de conceitos, mas de carácter intuitivo (dos 4 aos 7 anos) e vai sendo capaz de transformar os esquemas de acção em esquemas operatórios do conhecimento, evoluindo até à realização de operações concretas, primeiro operações simples como a classificação e a numeração (dos 6 aos 9 anos), para mais tarde realizar operações complexas que incluem noções de tempo, velocidade,... (dos 10 aos 12 anos).

¹ *Censos 2001: Análise de População com deficiência – Resultados provisórios*; Instituto Nacional de Estatística. 14 de Fevereiro 2002.

Neste estágio, desaparece o carácter unidireccional do pensamento. A actividade mental já não depende, unicamente, dos factos presentes do mundo exterior, mas a criança torna-se capaz de encontrar soluções para os problemas recorrendo a relações concretas.

Estádio da Inteligência Operatória Abstracta ou Formal (dos 12 aos 16 anos): As operações adquirem independência em relação aos objectos a que se aplicam. Para além de ser capaz de compreender conceitos abstractos e efectuar operações lógicas; o pensamento torna-se capaz de reestruturar e agrupar essas mesmas operações, reflectindo sobre elas. Tem lugar “uma operação com operações”.

A base da inteligência humana é o Pensamento Formal, tratando-se de uma operação mental que nos permite aproveitar os conhecimentos adquiridos da vida social e cultural, combiná-los de forma a alcançar uma nova forma de conhecimento.

Em 1989, Sainz e Mayor (*cit* Bautista, 1999) propõem uma definição de Inteligência que vai ao encontro do pensamento de Piaget, sendo a “*capacidade para aprender, capacidade para pensar abstractamente, capacidade de adaptação a novas situações*”.

A inteligência é considerada como um processo, no qual se admite a modificação do Quociente de Inteligência (Q.I.), através de experiências espontâneas adequadas e de uma intervenção intencional, centrada em determinada perspectiva de desenvolvimento e destinada a provocar uma evolução nas capacidades intelectuais.

Para determinar o grau de inteligência e as capacidades intelectuais de um indivíduo, num determinado momento, existem métodos quantitativos. As técnicas psicométricas são as mais utilizadas para determinar o Q.I. Este conceito foi introduzido por Stern e é o resultado de correlação entre a Idade Mental (I.M.) e a Idade Cronológica (I.C.), obtendo-se pela fórmula: $Q.I. = (I.M./I.C.) \times 100$.

Apesar dos testes de inteligência se encontrarem entre os testes psicológicos mais cuidadosamente desenvolvidos, são várias as críticas e limitações apontadas a estes, entre elas, o facto das pontuações do Q.I. poderem variar, de forma significativa, após um período de instrução eficaz; a medição da inteligência não é uma ciência exacta, entre as variáveis que podem afectar a pontuação final de um teste de Q.I., encontram-se a motivação, o tempo e o lugar de realização e a parcialidade de quem o corrige. Contudo, tratam-se de instrumentos de diagnóstico e de selecção úteis e válidos.

Como poderemos observar, mais à frente, o conceito de inteligência, a determinação do Q.I. e os testes são muito importantes para a determinação e caracterização da deficiência mental.

3.2. DEFICIÊNCIA MENTAL

A deficiência mental é um termo que se utiliza quando um indivíduo apresenta certas limitações no funcionamento mental e no desempenho de tarefas como as de comunicação, cuidado pessoal e de relacionamento social. Estas limitações provocam maior dificuldade no processo de aprendizagem e desenvolvimento.

São várias as correntes que tentam explicar e definir deficiência e, fazem-no fundamentando-se no campo científico e profissional em que se baseiam. Cada uma delas propõe linhas de intervenção e tratamento, de acordo com a sua perspectiva teórica, mas todas elas têm implícito o conceito de inteligência. Como exemplo, podemos referir (Bautista, 1997):

Corrente Psicológica ou Psicométrica, defendida por Binet e Simon, baseia-se nas capacidades intelectuais dos indivíduos e expressa-se em termos de Q.I., medida através de testes. Esta corrente considera deficiente mental, todo o indivíduo que apresente um défice nas suas capacidades intelectuais;

Corrente Sociológica, defende que o deficiente mental é aquele que apresenta dificuldades para se adaptar ao meio social em que vive e para desenvolver uma vida autónoma;

Corrente Médica ou Biológica, assenta em aspectos biológicos, fisiológicos ou anatómicos, que se manifestam durante o desenvolvimento até aos 18 meses;

Mais recentemente, surgem outras correntes que se apoiam noutros aspectos:

Corrente Comportamentalista, defendida pelos partidários da Análise Experimental do Comportamento, os quais atribuem o défice mental a um défice de comportamento, o qual deve ser interpretado tendo por base factores biológicos passados e actuais, assim como as condições ambientais;

Corrente Pedagógica, considera deficiente mental o indivíduo com dificuldades em seguir o processo regular de aprendizagem, e portanto com necessidades educativas especiais.

Foi com base nestas correntes que algumas organizações internacionais, entre as quais a Associação Americana para a Deficiência Mental (A.A.M.R.) e O.M.S. definiram deficiência mental:

Assim, em 1968, a O.M.S. define deficiente mental como “*indivíduo com uma capacidade intelectual sensivelmente inferior à média, que se manifesta ao longo do desenvolvimento e está associada a uma clara alteração dos comportamentos adaptativos*” (cit Batista, 1997).

Em 1994, a A.A.M.R. propõe uma nova definição: “*A deficiência mental faz referência a limitações substanciais no funcionamento actual. Caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, que geralmente coexiste com limitações em uma ou mais das seguintes áreas de habilidade de adaptação: comunicação, autonomia, vida em família, habilidades sociais, utilização da comunidade, auto-orientação, saúde e segurança, habilidades académicas funcionais, tempo livre e trabalho. A deficiência mental manifesta-se antes dos 18 anos*” (cit Muntaner, 1998: 27).

Também esta definição faz referência ao *funcionamento intelectual*, estando implícita a capacidade de um indivíduo resolver problemas e acumular conhecimentos, e ao *comportamento adaptativo*, que se direcciona para as capacidades necessárias para um indivíduo se adaptar e interagir com o seu meio, tendo em conta o seu meio etário e cultural. Vai, no entanto, mais longe ao referir concretamente as áreas do comportamento adaptativo (comunicação, cuidados pessoais, autonomia em casa, competências sociais, auto-direcção, saúde e segurança, emprego e lazer).

Segundo esta definição, o conceito de deficiência mental torna-se muito mais abrangente, englobando não só a pessoa com um funcionamento intelectual limitado, mas o resultado da interacção entre esta e o ambiente em que se desenvolve, com o fim de determinar os serviços e tratamentos a prestar.

Verifica-se, através do quadro seguinte de termos pejorativos utilizados entre 1886 a 1981, que se trataram de décadas de obscurantismo, ocasionando graves consequências naqueles indivíduos, alienados e rotulados de incapazes. No decorrer desses anos, várias pesquisas foram desenvolvidas, em particular no campo do desenvolvimento de testes de inteligência, os quais trouxeram mudanças significativas, nomeadamente ao nível da delimitação dos diferentes níveis de atraso mental. Assim, foi crescendo a importância dada a escolas especiais com uma educação diferenciada.

Quadro 1: Categorias estabelecidas de *handicap*

1886	1889	1913	1945	1962	1970	1981
Idiota	Idiota	Idiota	Subnormal Grave	Subnormal Grave	Subnormal Educável	Criança com dificuldades de aprendizagem
Imbecil	Imbecil	Imbecil	Subnormal Educável	Delicado	Subnormal Educável Leve-moderado	Criança com necessidade de aprendizagem leve/moderada
	Deficiente	Imbecil Moral	Inadaptado		Inadaptado	Delicado/Disléxico
					Necessidades Educacionais Especiais	Autista
					Delicado	

Fonte: Tomlison (1982) in Marchesi e Martin (1995)

3.3. CLASSIFICAÇÕES E NÍVEIS DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Existem diversas classificações, de acordo com os critérios adoptados, contudo, todas se baseiam na definição preconizada pela O.M.S., atrás apresentada, que caracteriza a deficiência mental por um funcionamento inferior à média, juntamente com limitações associadas em duas ou mais das habilidades adaptativas.

Uma das classificações defendida pela A.A.M.R. baseia-se na **intensidade dos apoios necessários** e considera quatro categorias (Hallahan e Ksuffman, 1997):

- **Generalizado:** Quando o deficiente necessita de apoio permanente e intenso em diferentes áreas de actividade, exigindo assim, muito pessoal de apoio;
- **Extenso:** Quando o apoio tem de ser regular e diário, em pelo menos uma área de actividade (vida familiar, social, profissional);
- **Limitado:** Quando o deficiente necessita de apoio intensivo de duração contínua, mas por tempo limitado, como é exemplo o apoio prestado durante o período escolar;
- **Intermitente:** O apoio efectua-se apenas quando necessário, destinando-se a fazer face a problemas pontuais, como por exemplo durante uma fase aguda da doença.

Uma outra classificação, também baseada na **capacidade funcional e adaptativa** dos deficientes e, tendo como ponto de referência o Q.I. considera três categorias:

Dependentes: Casos graves, com um Q.I. abaixo dos 25. É necessário o apoio de instituições ou um apoio familiar permanentemente. Podem existir algumas melhoras quando a criança tem um familiar permanente e, quando ambos são bem assistidos;

Treináveis: São crianças com um Q.I. entre os 25 e os 75. Poderão treinar várias funções como a disciplina e hábitos de higiene, quando colocadas em turmas especiais. Poderão ainda aprender a ler e a escrever com muita compreensão e metodologias adequadas;

Educáveis: O Q.I. situa-se entre os 75 e os 89. As crianças poderão permanecer em turmas normais, embora necessitem de acompanhamento psicopedagógico especial.

Ao longo da pesquisa bibliográfica, verifica-se que a grande divergência entre autores, prende-se com a escala de Q.I. atribuída a cada categoria, assim optou-se por apresentar o quadro utilizado por Muntaner (1998), ao qual adaptamos o nível cognitivo defendido por Piaget.

Quadro 2: Categoria/Nível Cognitivo

Categoria	Q.I.	Desvio Padrão	Idade Mental (Anos)	Nível Cognitivo
<i>Leve ou Ligeira</i>	55-69	-2,01 a -3,00	8,3 a 10,9	Sub-estádio das operações simples e complexas
<i>Média ou Moderada</i>	40-54	-3,01 a -4,00	5,7 a 8,2	Sub-estádio do pensamento intuitivo
<i>Grave ou Severa</i>	25-39	-4,01 a -5,00	3,2 a 5,6	Sub-estádio da aquisição da noção de si e do outro
<i>Profunda</i>	<25	-5,01	Menos de 3,1	Estádio Sensório-Motor

Fonte: Muntaner (1998), in *La Sociedad ante el Deficiente Mental*, p. 36

Mais recentemente, alguns autores acrescentaram uma outra categoria, cujo Q.I. se situa entre os 68 e os 85, correspondendo ao *Limite* ou *Borderline*, em que os incluídos, não se poderão considerar deficientes mentais, já que apresentam apenas dificuldades de aprendizagem.

A seguinte classificação e a inserção do deficiente, em cada uma destas categorias, tem em conta as suas condições físicas e de saúde, as características psicológicas e emocionais, a sua relação e adaptação ao meio.

Deficiência Mental Leve ou Ligeira: Indivíduos com este tipo de deficiência conseguem alcançar autonomia e independência nas suas relações sociais. Podem integrar-se no mundo laboral, desempenhando um trabalho sem qualquer problema. Possuem uma certa facilidade de adaptação ao ambiente familiar e social. No entanto, para que esta situação se verifique é necessário que não exista nenhum transtorno emocional grave, que possa dificultar a adaptação. Apresentam uma baixa tolerância às frustrações.

Em criança, as diferenças em relação às outras crianças ditas “normais” são pouco notáveis durante os primeiros anos. Apresentam dificuldades de aprendizagem e de realização de operações formais, pensamento abstracto.

Deficiência Mental Moderada ou Média: Indivíduos com este tipo de deficiência, quando inseridos num grupo social estruturado e com supervisão adequada, podem adquirir hábitos de autonomia pessoal e social, tendo maiores dificuldades na obtenção deste último. Apresentam linguagem oral, mas com vocabulário pobre, demonstrando dificuldades de expressão. Dificilmente, conseguem aprender técnicas instrumentais de leitura, escrita e cálculo. Embora existam dificuldades de juízo e raciocínio, a percepção elementar da realidade parece não estar afectada. Normalmente, possuem um desenvolvimento motor aceitável.

Deficiência Mental Grave ou Severa: A autonomia destes deficientes, a nível pessoal e social é muito limitada, necessitando quase sempre de protecção e ajuda ao longo de toda a vida. Ao contrário das categorias anteriores, nesta a deficiência evidencia-se logo nas primeiras semanas de vida. Podem apresentar hipotonia abdominal e leves deformações torácicas. A psicomotricidade está alterada afectando a marcha, o equilíbrio e a coordenação. A linguagem é muito elementar e o vocabulário muito pobre. Estes indivíduos apresentam muita insegurança e falta de confiança em si mesmos. Muitos deles apresentam frequentes crises de agitação, agressividade e mudanças bruscas de ânimo.

Deficiência Mental Profunda: Os indivíduos, nesta categoria, são geralmente plurideficientes, apresentando *handicaps* físicos e intelectuais gravíssimos. Devido à falta de maturidade do sistema nervoso central, os seus reflexos são primitivos e não ultrapassam o estágio sensório-motor. São indivíduos totalmente dependentes de terceiros, necessitando de ajuda para realizar qualquer actividade. Apresentam grandes problemas sensório-motores e de comunicação.

Parece-nos importante reter, também, a existência do conceito **polideficiente**, que segundo Ctnerhi (*cit* Tomkiewicz, 1996) corresponde a criança dependente e não autónoma, mesmo na sua vivência quotidiana e que sofre de deficiência cognitiva grave e de uma ou várias perturbações motoras, sensoriais e somáticas.

Tomkiewicz (1996) define polideficiente pela coexistência de deficiências suficientemente graves que necessitem, para cada uma delas, uma terapêutica e uma técnica especializada.

Quadro 3: Desenvolvimento, graus de atraso mental e sua classificação

	Maturação e Desenvolvimento [0-5 anos]	Treino e Educação [6-20 anos]	Adequação Social e Vocacional [≥21 anos]	QI
Leve	Pode desenvolver capacidades sociais e de comunicação. Não se distingue do normal até idade avançada.	Tarefas académicas até ao 6.º ano, nível atingido no fim da adolescência. Pode ser reabilitado Socialmente.	Pode integrar programa de reabilitação social e vocacional para auto-manutenção mínima.	Entre 55 e 69
Moderado	Pode falar ou aprender a comunicar. Consciência social deficiente. Desenvolvimento motor satisfatório, controlado com supervisão adequada. Beneficia do treino do cuidado próprio.	Pode beneficiar do treino de actividades sociais e ocupacionais. Incapaz de progredir além do 2.º ano de escolaridade. Pode viajar sozinho para locais familiares.	Pode atingir a auto-manutenção em trabalhos não qualificados, sob condições de protecção. Necessita de orientação, moderada, a nível social e económico.	Entre 40 e 54
Severo	Desenvolvimento motor deficiente. Linguagem mínima. Incapaz de obter benefícios do treino de cuidado próprio. Capacidade de comunicação mínima ou nula.	Pode falar ou aprender a comunicar. Benefício do treino de hábitos elementares de saúde, sistemáticos. Ausência de benefício de treino ocupacional.	Pode contribuir, parcialmente, para a auto-manutenção, sob supervisão completa. Pode desenvolver capacidades de auto-protecção, num nível útil mínimo, em condições controladas.	Entre 25 e 39
Profundo	Capacidade mínima nas áreas sensório-motoras. Necessita de cuidados de enfermagem, de constante ajuda e supervisão.	Presença de algum desenvolvimento motor. Pode responder a treino mínimo ou limitado de cuidado próprio.	Algum desenvolvimento motor e da linguagem. Pode atingir cuidado próprio limitado. Necessita de cuidados de enfermagem.	<25

Fonte: D.S.M.-IV

3.4. ETIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA MENTAL

A deficiência mental não é apenas provocada por factores físicos e biológicos, mas, também, por uma infinidade de elementos sociais e culturais que predis põem ou conduzem à deficiência. Pode ter origem em factores genéticos ou ambientais.

Vários autores, entre os quais Bueno, Molina e Seva (1990, *cit* Muntaner, 1998), consideram três tipos de causas da deficiência mental, sendo eles os factores genéticos, os factores externos ou ambientais e os factores desconhecidos:

- **Factores Genéticos**

Tratam-se de factores que actuam antes da gestação ou no momento da concepção, devido a um déficit ou problema genético. São factores do tipo endógeno, uma vez que actuam no interior do próprio ser.

Genopatias: A alteração dos genes recessivos que produz Metabolopatias, sendo elas transtornos metabólicos que se caracterizam por uma ausência total ou parcial de enzimas, catalizadores biológicos de natureza proteica. Conforme a alteração genética assim será a enzima afectada e o tipo de deficiência. Uma alteração nos Aminoácidos dá origem a *Fenilcetonúria*, *Homocistinúria*, *Síndrome de Lowe*, entre outras; alteração nos lípidos provoca *Doença de Gaucher*, *Niemnan-Pick*, *Tay-Sachs*, *Lipoidose*, entre outras; alteração nos carbo-hidratos poderá ser responsável pela *Galactossemia*, *Hipoglicemia*, *Glucogenose*, entre outras.

Outros exemplos de metabolopatias são o *Síndrome de Lesh-Nyhan* e *Cetoacidúria*.

Todas estas doenças, provocadas por genes autossómicos recessivos, impedem a transformação de elementos distintos em matérias indispensáveis ao desenvolvimento do indivíduo, provocando danos cerebrais. Muitas destas doenças podem ser evitadas se diagnosticadas precocemente.

As Endocrinopatias são alterações endócrinas e hormonais, sendo a mais conhecida o *Hipotiroidismo*, que se traduz numa falha da hormona da tiróide e provoca o *nanismo* e deficiência mental.

Os Síndromes Polimalformativos tratam-se de síndromes raras, mas que provocam graves deficiências mentais, como é o caso dos *Síndromes de Cornélia de Lange*, e *Prader-Will*.

Existem outras genopatias: provocadas por anomalias congénitas, dando origem às deficiências graves e muito frequentes, entre elas a *Espinha Bífida*, *Distrofia Muscular Progressiva*, *Hidrocefalia* e *Síndrome de Rett*.

As **Cromossomopatias** tratam-se de síndromes devidos a anomalias ou alterações nos cromossomas, produzidas durante a mitose ou meiose celular. Estas alterações podem afectar a estrutura ou o número de cromossomas, podendo verificar-se nos autossomas ou nos cromossomas sexuais, dando assim origem a dois tipos:

Síndromes Autossómicas Específicas: *Síndrome de Down* ou *Trissomia 21* (presença de um cromossoma extra, no par 2); *Síndrome de Edward* ou *Trissomia 18* (presença de um cromossoma extra, no par 18; caracteriza-se por malformações, hipertonia e baixo peso à nascença); *Síndrome de Patau* ou *Trissomia 13* (presença de um cromossoma extra, no par 13; tem uma incidência muito baixa, apresenta malformações na área craniofacial); *Síndrome do Miar do Gato* (provocado por uma destruição parcial do cromossoma 5, caracteriza-se por atraso psicomotor, malformações e hipotonia).

Síndromes Gonossómicas são alterações ligadas aos cromossomas sexuais e os mais conhecidos são o *Síndrome de Klinefelter* que consiste num cariótipo de 47 cromossomas com a fórmula XXY, provoca deficiência mental ligeira e apresenta um fenótipo masculino e diminuição das características sexuais secundárias; o *Síndrome de Turner* que se manifesta por um cariótipo de 45 cromossomas com a fórmula XO e ausência do cromossoma X, provoca deficiência mental ligeira e ausência de caracteres sexuais secundários e apresenta um fenótipo feminino.

As **Neoformações** devem-se a alterações dos genes dominantes, produzidas na vida embrionária, geralmente transmitidos por um dos pais. São síndromes raras que provocam deficiências mentais graves. Entre eles, salientam-se a *Doença de Bourneville*, a *Doença de Struge-Weber* e a *Doença de Recklinhausen*.

- **Factores Externos ou Ambientais**

Tratam-se factores externos ao indivíduo, como as infecções, agentes tóxicos e traumatismos e poderão ser Pré-Natais quando actuam através da mãe afectando o feto (embriopatias, quando actuam durante os 3 primeiros meses de gestação e fetopatias, quando actuam a partir do 3.º mês de gestação); Peri-Natais ou Neo-Natais quando actuam durante o parto ou no recém-nascido e Pós-Natais quando actuam depois do nascimento.

Deficiência mental provocada por infecções cujos responsáveis pelas infecções são micro-organismos (bactérias e vírus) que afectam o cérebro, provocando lesões cerebrais. O grau de deficiência depende da extensão da lesão.

Durante o Período Pré-Natal poderá surgir: *Rubéola* - Infecção materna que pode afectar a visão e a audição, pode provocar malformações cardíacas, convulsões e deficiência mental; *Citomegalia* - Infecção produzida por um vírus que afecta as glândulas salivares da mãe. Origina na criança deficiência mental, microcefalia e icterícia; *Toxoplasmose* - Infecção que pode provocar microcefalia, macrocefalia, convulsões, deficiência mental, entre outras. *Sífilis* - Tem como consequência deficiência mental, convulsões e alterações ósseas.

Durante o Período Peri-Natal e Pós-Natal poderá surgir: *Meningite* - Infecção da membrana que envolve o cérebro. Pode originar deficiência mental, problemas neurológicos graves e alterações de comportamento; *Encefalites* - Infecção da substância do cérebro e pode ser provocada por outras infecções como a rubéola, a varicela ou o sarampo. Como consequência pode ocorrer deficiência mental, problemas neurológicos e de comportamento.

Deficiência mental devido a intoxicações, em que a deficiência pode ser provocada pela ingestão (por parte da mãe), de álcool, droga, tabaco, medicamentos, entre outros.

Período Pós-Natal: Monóxido de Carbono, Chumbo, Mercúrio, entre outros.

Período Peri-Natal: Destaca-se a encefalopatia, provocada por *incompatibilidade RH* entre mãe e criança.

Deficiência mental provocada por traumatismos inclui todos os factores físicos, químicos e bioquímicos, que por diversos motivos podem alterar ou danificar o cérebro.

Período Pré-Natal: *Irradiações intra-uterinas* - a gravidade da lesão depende do período de gestação (tanto maior, quanto menor o tempo de gravidez), pode originar microcefalia, hidrocefalia e deficiência mental; *Disfunções da placenta* - pode ocorrer o desprendimento da placenta, provocando asfixia fetal e lesão cerebral.

Período Peri-Natal: *Anóxia e hemorragia intracraniana* - pode ocorrer lesão cerebral se houver atraso no início da respiração por parte do recém-nascido e, consequentemente paralisia espástica e deficiência mental. A anóxia pode ser provocada

pela administração de doses elevadas de anestésicos à mãe e pelo cordão umbilical enrolado ao pescoço; *Prematuridade* - ocorre com crianças que nascem com menos de 38 semanas e peso inferior a 2.500 gramas.

Período Pós-Natal: Abrange todos os traumatismos físicos infligidos ao cérebro e que podem provocar hematomas, hemorragias, trombozes, entre outras. O efeito de um traumatismo craniano, numa criança, pode originar atraso de desenvolvimento psicomotor.

- **Factores desconhecidos**

Segundo Bueno, Molina e Seva (1990, *cit* Muntaner, 1998) existem quatro categorias de factores desconhecidos, causadores de deficiência mental:

Factores Pré-Natais: Onde se inserem síndromes polimalformativos, deficiências mentais com malformações cerebrais e outras provocadas por factores hereditários não determinados;

Deficiência mental de causa desconhecida com sinais neurológicos: Onde se agrupam síndromes epiléticos causadores de deficiência mental. Entre os mais frequentes encontram-se o *Síndrome de West* e o *Síndrome de Lennox-Gastaut*.

Deficiência mental de causa desconhecida sem sinais neurológicos: Inclui todos os indivíduos que viveram em condições sociais, psicológicas e educativas desfavoráveis e com falta de estimulação. As causas deste tipo de deficiência são de origem sócio-cultural e podem dividir-se em deficiência causada por problemas médicos e desnutrição da mãe; causada por problemas emocionais e sociais (crianças oriundas de famílias desorganizadas, com papeis mal definidos e falta de apoio familiar); causada por privações físicas e culturais (privações sensoriais e de estímulos).

Deficiência mental devido a mais de uma causa: Agrupa todos os outros quadros clínicos que não se enquadram nas categorias anteriores.

4. A FAMÍLIA - UMA VISÃO SISTÉMICA

4.1. GÉNESE DAS RELAÇÕES SOCIAIS

A variabilidade histórica do conceito família, adquire-lhe uma significativa complexidade, já que esta se modifica no tempo e no espaço, de acordo com as suas

funções na sociedade em que a mesma está inserida, desde as reprodutivas até às políticas e económicas.

Na Idade Média e no início dos tempos modernos, as famílias eram extensas e cumpriam a função de assegurar a transmissão dos bens e dos nomes, não havendo envolvimento afectivos.

No século XVIII, com o surgimento da burguesia, a família começou a organizar-se tendo em consideração a educação, cada vez mais rigorosa das crianças. Essa reorganização, bem como a reforma dos costumes fez surgir a família nuclear, formada pelos pais e seus filhos, que passaram a constituir sistemas de valores, padrões e culturas próprias.

No século XX, vários factores contribuem para as mudanças ocorridas na família: as duas Grandes Guerras; a maior participação da mulher no trabalho fora do lar; a possibilidade das mulheres exercerem o controlo da natalidade; as Declarações dos Direitos Humanos; o afastamento da tradição; a ênfase dada à individualidade; a migração da população rural para áreas urbanas; a grande influência dos meios de comunicação.

4.2. NOÇÃO DE FAMÍLIA

A família tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço (Slepoj, 2000 *cit* Costa).

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

Entende-se por família a unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um sistema de relações complexo dentro do qual se processam interacções que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros.

A família desempenha um papel importante na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social. No estabelecimento da cultura e das instituições. (Buscaglia, 1997 *cit* Batista, 2007).

O conceito de família vem apresentando mudanças na sua estrutura organizacional e actualmente, verifica-se uma multiplicidade de estruturas familiares,

sendo um reflexo da sociedade flexível que tenta adequar-se ao ritmo acelerado das mudanças sociais.

A família pode ser definida como uma unidade social significativa inserida na comunidade e é interdependente, uma vez que os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam os mesmos individualmente e o sistema como um todo.

A família vem sendo construída historicamente, assim como a dimensão efectiva também se vem estruturando socialmente.

4.3. TIPOS DE FAMÍLIA

A família pode ser considerada como um sistema inter-relacionado que apoia a interdependência dos seus membros, em que cada membro da família é um elemento essencial do sistema, cuja personalidade e cujas interações afectam as dos outros membros. É, portanto um sistema constituído por vários subsistemas (individual, conjugal, parental, fraternal, extra-familiar) inserido num supra-sistema que é a sociedade. Com ela estabelece comunicação, recebendo um conjunto de influências e, influenciando-a, regulando sempre o seu grau de abertura com o exterior, de acordo com as suas necessidades.

Qualquer membro da família exerce influência sobre o seu relacionamento individual com cada um dos outros, influência essa que, por sua vez, afecta o relacionamento entre outros membros da família.

A partir dos anos 50, com o aparecimento da Teoria Geral dos Sistemas de Bertalanffy e da Cibernética de Wiener, a família não é mais o conjunto dos seus membros, com os seus comportamentos e em interacção uns com os outros. Passa a ser vista como uma totalidade organizada, onde cada elemento tem a sua função, influencia o comportamento dos outros e é influenciado por eles de tal forma que a mudança de um afecta os demais. Tal como um sistema, a família goza da propriedade da *totalidade*, isto é, “*a vida em família é algo mais do que a soma das vidas individuais dos seus componentes, (...) e o comportamento de cada um é indissociável do comportamento dos restantes*” (Alarcão, 1999: 42).

Segundo Magalhães (1997, *cit* Batista, 2007) as famílias podem ser tipificadas em:

Rígidas: famílias perfeccionistas que mantêm normas rígidas e sanções desproporcionais; geralmente apresentam dificuldades em solucionar as crises evolutivas dos seus elementos;

Laissez-faire: famílias cujos limites não são estabelecidos; geralmente não oferecem condições que possibilitem a aprendizagem;

Aglutinadas: famílias em que os limites interpessoais são difusos, muito voltadas para si, apresentam um certo isolamento da comunidade e dificultam a individualização e identificação;

Desorganizadas: famílias em que não existe estrutura e coesão familiar; em que a existência de autonomia exagerada pode provocar sentimentos de abandono.

A família dita saudável apresenta espaços de apoio, compreensão e aceitação. A sua organização oferece um ambiente que garante a individualidade e a busca da auto-realização dos seus membros. Assim, o papel da família estável é oferecer um campo de treino seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar a sua personalidade única, a desenvolver a sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem (Buscaglia, 1997 *cit* Batista, 2007).

A chegada de um novo membro à família é sempre um momento de expectativas e de reestruturação na trama familiar, tratando-se de mudanças que ocorrem ao nível emocional, comportamental, físico, social e económico.

Existem hoje muitas definições de família mas, ao analisá-las verificamos que todas elas possuem um factor comum, considerando-a uma organização com estrutura própria e funções bem definidas.

4.4. FUNÇÕES FAMILIARES

A família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a protecção dos seus membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa) (Minuchin, 1979 *cit* Costa, sd). A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas, satisfazendo as suas necessidades mais elementares protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família. É também na família que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social, as primeiras experiências de solidariedade, proibições, rivalidades,... (Oliveira, 1994 *cit* Costa, sd).

As funções exercidas pelas famílias têm por objectivo a satisfação de necessidades, e encontram-se directamente relacionadas com a estrutura familiar, a interacção nos vários subsistemas e a fase do ciclo vital em que se encontra a família.

A presença de um filho deficiente implica necessidades específicas e, por conseguinte, o desempenho de tarefas adicionais.

A família é um modelo universal para viver, é a unidade de crescimento, de experiência, de sucesso e fracasso; é também a unidade da saúde e da doença (Cervency, 1994 cit Barroso, 2004).

4.5. ESTRUTURA FAMILIAR PORTUGUESA

Actualmente, as famílias são grandes, pequenas, extensas, nucleares, multi-geracionais, com um elemento do casal ou com dois, com os avós, podendo viver na mesma habitação ou não. Tornamo-nos parte da família por nascimento, adopção, casamento ou por desejo mútuo de apoio. A família é uma cultura em si mesma, com diferentes valores e formas únicas de realizar os seus sonhos. Juntas, as famílias são a fonte de riqueza cultural.

A Constituição Portuguesa faz diversas referências à família, considerando-a como elemento fundamental da sociedade e do Estado. Aos filhos a lei reconhece, na actualidade, uma importância maior do que no passado; o direito da família está organizado de forma a garantir os interesses dos filhos em qualquer ocasião. Aos pais incumbe promover, de acordo com as suas possibilidades o desenvolvimento físico, intelectual e moral dos filhos.

A família em Portugal, em termos de estrutura, composição e dimensão média dos agregados familiares tem registado algumas transformações profundas. Dados registados entre 1991-2001, consolidam ou acentuam tendências evolutivas já captadas em outras épocas, como o aumento do número de “famílias clássicas” devido ao aumento de “famílias unipessoais”; a queda da dimensão média da família; a perda de relevo das famílias numerosas; o acréscimo de casais sem filhos,...

A família é um sistema, constituído por vários subsistemas (individual, conjugal, parental, fraternal, extra familiar) e inserido num supra-sistema que é a sociedade. Com ela estabelece comunicação, recebendo um conjunto de influências, e influenciando-a,

regulando sempre o grau de abertura com o exterior, de acordo com as suas necessidades.

5. A FAMÍLIA COM DEFICIENTES

A heterogeneidade dos factores envolvidos na deficiência mental e características das famílias, levam a uma diversidade, que muitas vezes dificulta a compreensão de como as famílias são afectadas pela deficiência mental, sendo geralmente famílias muito “fechadas” e pouco promotoras de contactos sociais. (Keltner e Ramey, 1992 *cit* Coelho e Coelho, 2001).

A relação da família com a deficiência é vivida tendo em conta a identificação que, pressupõe uma união por parte dos membros da rede familiar e a diferença, que indica que a família está, habitualmente, envolvida numa conquista de uma vida normal, apesar da existência de um filho com deficiência (Costigan *et al*, 1997 *cit* Coelho e Coelho, 2001).

Para além do número de filhos, o número de pais (pai ou mãe único(a) versus dois pais) também podem influenciar as reacções da família face à deficiência. A presença de um companheiro, mesmo quando não participa nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência.

O estatuto socio-económico da família pode, também, influenciar a vivência destas situações; por um lado, se o nível socio-económico é mais alto possibilita um maior número de recursos (médicos, educacionais), mas o equacionar desta questão não é assim tão simples, uma vez que, de facto, um estatuto socio-económico elevado só por si, não garante melhores competências. As famílias de estatuto socio-económico mais baixo são habitualmente maiores, portanto, têm uma rede de recursos humanos mais extensa.

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional.

A família que se depara com a deficiência de um dos elementos enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, circunstâncias que os outros pais não irão conhecer. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (Nielson, 1999 *cit* Costa, sd).

A notícia de que um dos filhos é uma criança com “limitações” exige que a família, especialmente pais e irmãos, reorganize os seus próprios sonhos e aspirações, pois a vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que se conhece esta realidade. A família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência mental, e mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança deficiente exige que o sistema familiar se organize para atender as necessidades excepcionais.

Acreditamos que os irmãos de crianças portadoras de deficiência têm que estar conscientes da realidade, caso contrário poderão fantasiar imagens mais negativas do que a real. “*Muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência mental, que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais, não necessitam dela e são capazes de se desenvolver sozinhos (...)*” (Regen *et al*, 1994:50).

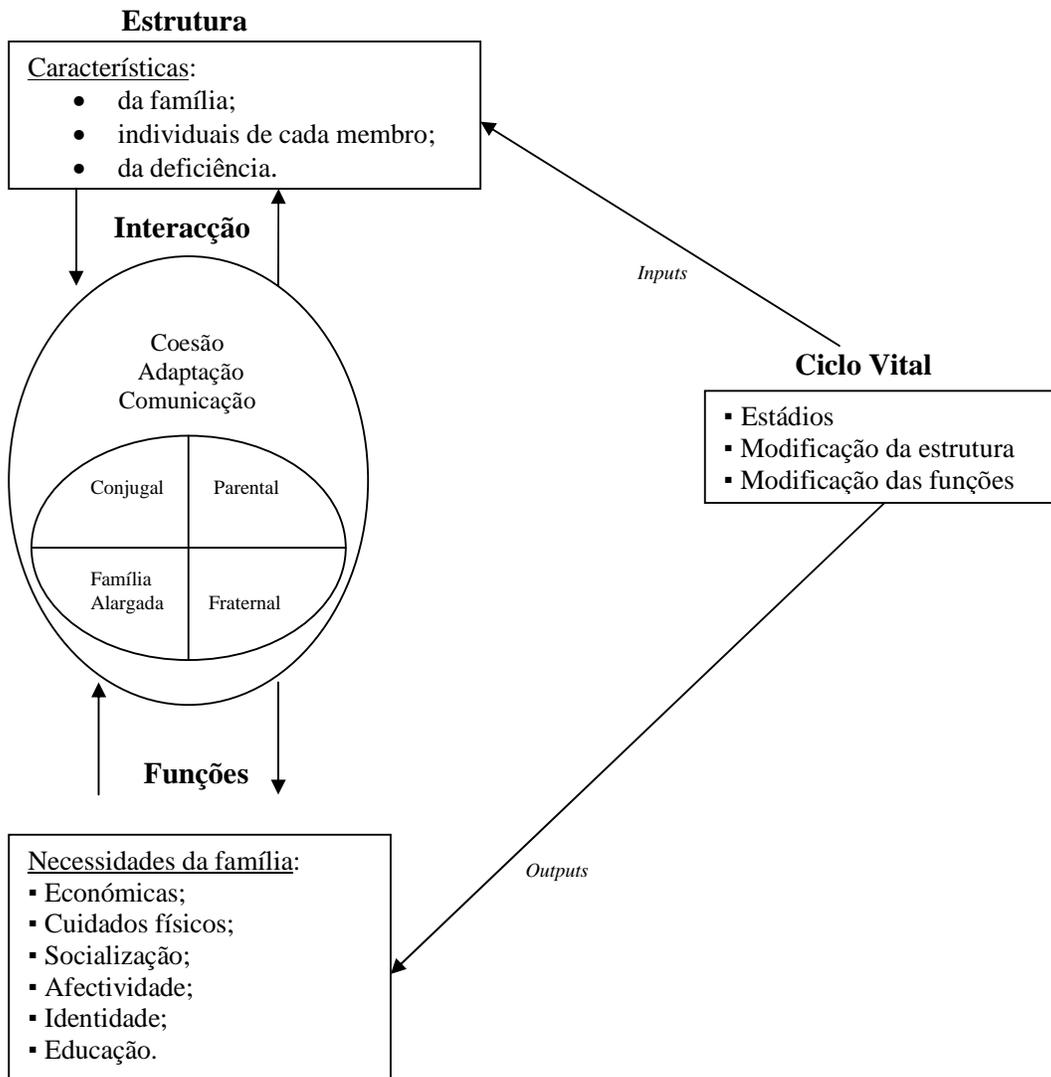
Mesmo sabendo que cada família é uma família única com potencialidades e necessidades próprias, Turnbull (1990, *cit* Pereira, 1996:17) considera quatro variáveis que interferem na forma como a deficiência afecta a família:

- Características da deficiência: quanto mais grave for a deficiência, maiores serão as dificuldades e a angústia do agregado familiar perante a situação;
- Características da família: o nível cultural, o estatuto socio-económico e a estrutura familiar podem influenciar, positiva ou negativamente, a forma como a família aceita a criança;
- Características individuais de cada membro: as competências, valores e necessidades de cada membro determinam a forma como este aceita o deficiente;

- Situações especiais, como a pobreza e o abandono são factores determinantes das reacções da família face ao deficiente.

Turnbull, Summers e Brotherson (1984) propõem um modelo que se baseia em quatro componentes interligadas e dependentes umas das outras: interacção familiar; estrutura familiar; função familiar e ciclo vital.

Esquema 1: Modelo Sistémico, adaptado de Turnbull, Summers e Brotherson (1984)



Fonte: In Niella, M. "Família y Deficiencia Mental". Pág.18. (cit Andrade, 2003)

Ainda de acordo com o quadro anterior, a interacção familiar corresponde a um processo de interacções entre os membros da família, processo esse regulado por regras de coesão (laços emocionais que se estabelecem entre os membros), estilo de

comunicação (forma como os membros da família comunicam entre si e enfrentam os seus conflitos) e adaptabilidade (capacidade de encontrar respostas adequadas a situações de stress e desenvolvimento).

Sendo a família, um sistema social constituído por um elevado número de interacções, é compreensível que um acontecimento que afecta um elemento da família tenha repercussões em todos os outros. Uma criança com deficiência altera directa ou indirectamente a dinâmica das interacções familiares em todos os subsistemas:

Subsistema conjugal: A presença de um filho deficiente tanto pode fortalecer a relação como terminá-la. Será importante, os pais reorganizarem a sua relação conjugal e as funções que desempenham na família.

Subsistema parental: Este subsistema regula as interacções entre pais e filhos. Enquanto pai e mãe, estes assumem determinadas funções e papéis, implícitos ou explícitos, e variáveis ao longo dos anos. Uma criança com deficiência pode provocar alterações, nos papéis e funções que normalmente o pai e a mãe desempenham, e na qualidade da interacção.

Subsistema fraternal: Este subsistema é constituído pelas interacções entre irmãos, e tem uma importância primordial na socialização da criança, dado que lhe proporciona vivências, como a partilha, o companheirismo, a lealdade, mas também a rivalidade, a hostilidade e a competição. Ora, as crianças que possuem um irmão deficiente poderão ser condicionadas, ou sentir de forma diferente algumas destas vivências. As hospitalizações frequentes e a ausência da mãe, a ansiedade dos pais, a super-protecção do filho deficiente e muitas vezes a depressão da mãe, repercute-se nos outros elementos da família.

Subsistema extra familiar: Este subsistema é constituído pelas interacções com a família alargada, vizinhos, amigos e profissionais.

De uma forma geral, os avós sentem o impacto de um neto deficiente da mesma maneira que os pais e, frequentemente, mostram reacções semelhantes de culpa, vergonha, negação, isolamento, depressão e adaptação. Os avós são, normalmente, o primeiro recurso de que dispõem os pais de crianças deficientes.

O ciclo vital marca as várias etapas de desenvolvimento da família, assim como as funções inerentes aos seus elementos. De uma forma geral, a presença de um filho deficiente interrompe ou altera, significativamente, o ciclo vital, uma vez que esse filho

ao permanecer, durante muito tempo, na mesma fase de desenvolvimento, a função dos pais em relação a ele permanece imutável.

5.1. ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA MENTAL

De acordo com vários autores, Coelho e Coelho (2001) referem que as famílias das crianças com deficiência mental, aprendem a lidar com um conjunto de obstáculos, sendo os mais frequentes: as interações sociais estigmatizantes; a responsabilidade por cuidados intensivos em relação à criança; a falta de informação sobre como lidar com a deficiência; sentimentos negativos gerados pela perda da criança “normal” imaginada; a percepção de ter um filho deficiente e interpretação dada ao acontecimento, que difere da mãe para o pai; ausência de progresso no desenvolvimento da criança; necessidade de procura de instituições educacionais para a criança, entre outros. Pressupondo-se, pelo exposto, uma redefinição dos papéis de toda a família.

Parke (1986, *cit* Marsh, 1992:90) identificou algumas razões, pelas quais muitas famílias com filhos deficientes se isolam da sociedade, sendo elas a exaustão emocional e psicológica; o, muitas vezes, existente estigma em relação ao membro da família portador de deficiência mental; o ostracismo social pela não-aceitação ou não compreensão da deficiência mental e o suporte que a família necessita dar à criança/adulto deficiente, impedindo-a muitas vezes de manter o contacto social.

5.1.1. Abordagem da família

Aquando da abordagem da família será importante: identificar o principal prestador de cuidados, estimulando toda a família, no processo de prestação de cuidados para com o deficiente; não esquecer que tal prestação poderá implicar isolamento social e interrupções a nível profissional; conhecer as condições domiciliárias, no que diz respeito à salubridade, saneamento básico, acessibilidade, condições razoáveis de conforto; avaliar o grau de conhecimentos da família, relativamente à patologia; avaliar a família no que concerne a experiência prévia, no apoio a doentes dependentes; avaliar o sistema familiar ao nível da dinâmica familiar, da comunicação, da atitude aquando da resolução de problemas, da coesão familiar e ao nível do genograma familiar.

6. SENTIMENTOS, EMOÇÕES E ATITUDES

É um grande desafio conviver com a deficiência, principalmente quando se trata da convivência diária com um filho.

Quando falamos em sentimentos, sabemos que será difícil mensurá-los, pois sendo subjectivos, os sentimentos humanos são difíceis de serem quantificados ou qualificados, contudo poderemos tentar entendê-los. Estão vinculados a uma cultura e “(...) esses sentimentos pressupõem diversas nuances. Sobre eles actuam factores económicos, sociais e pessoais” (Furlan, Araújo e Peralta (sd) *cit.* Werneck, 1992: 92).

A deficiência é uma desvantagem que impede o sujeito portador dela de desempenhar papéis e satisfazer as expectativas correspondentes ao seu sexo, idade e à condição social do grupo a que pertence. Por outro lado, trata-se de um conceito que não pode ser compreendido isoladamente, mas em função de crenças e valores da sociedade. Assim, uma deficiência que gera incapacidade e torna o sujeito diferente do modelo padrão considerado normal pelo grupo social a que pertence, provoca na família, especialmente nos pais, sentimentos e reacções muito próprios e distintos.

O nascimento de uma criança deficiente não trás aos pais e restante família alegria e felicidade como, normalmente, acontece quando nasce um filho “normal”, mas sim angústia e tristeza. É o desmoronar das expectativas e da criança idealizada, o que normalmente provoca nos pais, sentimentos, emoções e atitudes muito especiais e diferentes da dos outros pais (Buscaglia, 1993).

Todos os autores consultados consideram que os pais com filhos deficientes têm reacções muito específicas e passam por diversas fases, contudo diferem no que respeita ao número de fases e sua classificação.

Leo Buscaglia faz referência a vários períodos, sendo eles:

O **choque inicial**, quando a deficiência é detectada logo após o nascimento, torna-se um acontecimento imprevisto, que os pais não esperam e para o qual a maioria não se encontra preparada e nem tem tempo para se preparar, daí expressões como: “*Nem queria acreditar que isto me estava a acontecer...*”. Assim, nos casos em que a deficiência é visível logo à nascença a primeira reacção é, normalmente, de choque.

Para este autor, o choque depende do grau de incapacidade, da sua visibilidade e se esta é ou não irreversível. Uma paralisia cerebral ou a falta de um membro são muito

mais evidentes e, portanto mais difíceis de assumir, em princípio, do que o problema de uma criança que nasce aparentemente normal, mas com danos internos. Nestes casos, a deficiência é detectada alguns meses ou anos mais tarde e, apesar de constituir um grande choque para os pais, a atitude que prevalece por mais tempo é a negação.

Ao choque inicial segue-se, normalmente, um período de **negação**. São muitas as vezes que os pais negam determinado diagnóstico, sendo esta reacção mais evidente nos casos em que a deficiência não é logo visível, pois não conseguem avaliar, de imediato, o alcance do problema. Vêm-se perante um futuro imprevisível que gera angústia e ansiedade.

A confusão pode levá-los a percorrer vários especialistas com a esperança de receberem um diagnóstico diferente, até se mentalizarem da realidade.

A forma como os pais são informados acerca da deficiência do seu filho tem muita influência na reacção e atitude posterior dos mesmos. A notícia depende muito de quem a dá e como a dá.

À dor e decepção inicial segue-se um período de **autocompaixão**. É neste momento que se chora e lamenta a realidade de um sonho perdido, de ter um filho saudável e “normal”. Surgem questões como “*porquê a nós?*”; “*será um castigo de Deus?*” (procura de explicações) e “*se tivesse ido a outro médico... se não tivesse tomado aquele medicamento...*” (atribuição de culpa).

Após o nascimento de um filho deficiente é muito comum os pais passarem por um período de **depressão** que se caracteriza pelo isolamento mental e físico.

A maioria dos pais, acaba por encontrar uma forma de superar a dor, aprendendo a viver com ela, o chamado período de **aceitação**.

Niella (2000: 54) considera três fases: a fase do **choque inicial** que se caracteriza pelo desmoronamento de todas as expectativas acompanhado pela falta de capacidade de reacção, por parte dos pais. Seguindo-se a fase da **reacção**, em que os pais vão-se consciencializando do problema, tentando compreender, interpretar e adaptar-se à deficiência do seu filho. Trata-se de uma fase cujos sentimentos se apresentam ambíguos, pois os pais, ora lutam e têm esperança nas melhoras do seu filho, ora desanimam e resignam-se face às dificuldades. Por fim, a fase da **realidade** caracterizada pela adaptação funcional aos problemas concretos, em que se assume a deficiência tentando-se encontrar a melhor solução.

Góngora (1998:16) considera que “*nem todos os membros da família passam pelas mesmas fases ao mesmo tempo, nem as fases duram o mesmo para todos, nem têm a mesma intensidade*”.

Este autor apresenta quatro fases, sendo que a primeira corresponde à fase do **choque e incredulidade**, em que os pais não acreditam no sucedido, necessitando de algum tempo para se convencerem do problema. Num segundo momento surge a fase da **negação**, em que os pais agem como se nada tivesse acontecido, ou minimizam a gravidade do problema. Segue-se a fase da **raiva e culpabilidade**, fase esta caracterizada pelos sentimentos de injustiça e culpa, que se traduzem muitas vezes em tristeza e desespero. Por último, a maioria dos pais consegue adaptar-se à deficiência do seu filho, e quando assim é, está-se perante a fase da **adaptação**. Nesta fase, os pais descobrem o lado positivo da criança, as suas facetas amáveis e começam a centrar-se na maneira mais prática e mais útil de a ajudar.

Da leitura dos três autores referidos anteriormente, que apesar de não terem linhas de pensamento coincidentes, no que concerne ao número de fases e sua classificação, conclui-se que os pais, perante o nascimento de uma criança deficiente, passam basicamente, por quatro períodos, sendo eles: período de choque, uma vez que se deparam com um acontecimento inesperado; período de negação, em que a maioria dos pais não aceita o sucedido; período de consciencialização, quando tomam consciência do tipo de deficiência do seu filho e, período de adaptação e reacção em que começam a reorganizar as suas vidas em função da situação, tentando encontrar a maneira mais útil de ajudar o seu filho. No entanto, tendo em conta o que já foi referido anteriormente, existem famílias que poderão não completar este ciclo, ficando por uma fase intermédia, não conseguindo atingir uma adaptação plena.

Será importante que os pais possam viver o choro, a tristeza e o desapontamento, sem que percam a esperança que os impulsiona (Furlan *et al* (sd) *cit* Magalhães, *et al*, 1997).

Ao longo das fases atrás descritas, os pais passam por vários sentimentos e emoções que podem ir desde a angústia e medo, à culpabilização e vergonha, passando pela revolta e tristeza profunda, como já foi referido.

Todos estes sentimentos, na opinião de Buscáglio (1990), são essencialmente individuais e com frequência imprevisível, uma vez que, mesmo sendo muito comuns a

todos os pais, não são sentidos com a mesma intensidade por todos, nem pela mesma ordem. Cada elemento da família terá uma resposta individual perante o deficiente de acordo com a sua personalidade. Assim, se uns sentem desespero, culpa e vergonha, outros podem sentir-se frustrados, inseguros e com falta de capacidade para fazer face aos problemas.

Os sentimentos mais referenciados pelos pais, cujos filhos são deficientes são: a **tristeza**² associada à dor, muitas vezes, crónica; a **angústia**³, segundo Abreu (1997) é uma emoção que se encontra ligada a uma perda existente ou antecipada. Associada a esta encontra-se o medo e a ansiedade, enquanto o medo antecipa uma ameaça concreta fruto de um objecto ameaçador, a ansiedade antecipa uma vivência e não existe, à partida, um objecto ameaçador.

O **medo**⁴ provém do facto de se estar perante uma situação desconhecida e com ele surge a **incerteza**⁵ em relação ao diagnóstico do filho, ao seu grau de deficiência e à competência do médico; incerteza em relação às reacções das outras pessoas e quanto ao futuro do seu filho.

Muitas mães sentem **culpa**⁶, sentindo-se responsáveis pelo facto do seu filho ser deficiente, culpam-se por não terem tido outros cuidados durante a gravidez. Contudo, a culpa não é só atribuída à mãe ou ao pai, sendo muitas vezes atribuída a factos ou pessoas exteriores (médico, por exemplo).

A **vergonha**⁷ é outra emoção muito comum entre pais de deficientes e advém da sua relação com os outros, assim como a **revolta**⁸, que se encontra associada ao sentimento de injustiça e à procura de explicação.

Para além dos sentimentos e emoções referidos, existem muitos outros que são, certamente, experimentados por todos os pais que vivem a experiência de ter um filho deficiente.

² “Qualidade ou estado de triste; melancolia; mágoa; aflição; pena; inquietação; angústia; consternação; abatimento de ânimo.” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

³ “Mal-estar, ao mesmo tempo psíquico e físico, caracterizado por um receio difuso, sem objecto bem determinado, desde a inquietação ao pânico (...); aflição; opressão; ansiedade; mágoa; agonia.” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

⁴ “Sentimento de inquietação que se sente com a ideia de um perigo real ou aparente; terror; receio; temor; apreensão (...)” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

⁵ “Falta de certeza; dúvida; indecisão; perplexidade; contingência; irresolução (...)” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

⁶ “Acto repreensível ou criminoso; estado de culpado; responsabilidade por um acto ou por uma omissão repreensível ou criminosa; desleixo; delito; causa de mal ou dano; pecado.” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

⁷ “Confusão que se apodera do nosso espírito pelo receio de desonra; pejo; desonra; acto indecoroso; coisa mal feita ou mal acabada (...)” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

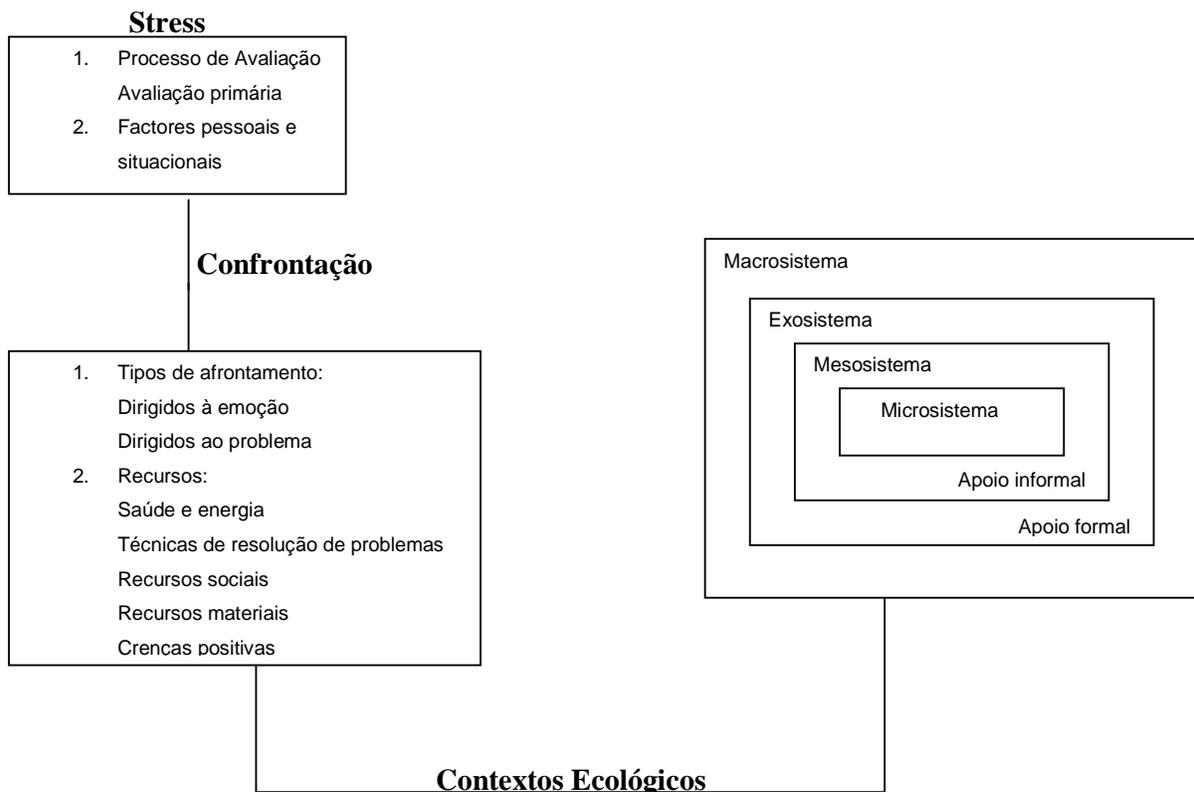
⁸ “Acto ou efeito de revoltar ou revoltar-se; rebelião contra a autoridade estabelecida; sublevação; insurreição; sedição; sentimento de indignação (...)” *In* Dicionário da Língua Portuguesa.

6.1. MODELO DE ADAPTAÇÃO

A teoria sistémica permite-nos compreender a família como um sistema, explicando a sua variabilidade, contudo não explica porque razão, cada família, reage de maneira diferente à existência de um filho deficiente.

Assim, Niella (2000) baseando-se na teoria do stress e da confrontação de Lazarus e Folkman (1986) e no modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), propõe um modelo de adaptação para famílias com filhos deficientes. Segundo estas teorias a capacidade das famílias resolverem os seus problemas, depende das suas estratégias de defesa, dos seus recursos e das ajudas sociais.

Esquema 2: *Modelo de Adaptação* (Niella, 2000)



De acordo com este modelo, as respostas das famílias perante a existência de um filho deficiente, dependem do stress, da confrontação e do contexto ecológico.

Quando se fala em **stress** tem de se pensar em três conceitos: estímulo, resposta e relações.

A definição baseada no estímulo atribui o stress a acontecimentos que chocam e afectam o indivíduo e, que podem ser acontecimentos que afectam apenas uma pessoa ou família e os pequenos acontecimentos que afectam as rotinas diárias e perturbam o indivíduo num dado momento.

A definição baseada na resposta atribui o stress à reacção do indivíduo perante um desafio ou ameaça.

Lazarus e Folkman, caracterizam o stress, tendo em conta a relação do indivíduo com o meio, em que o stress não depende apenas da pessoa em si, nem da situação, mas da relação que se cria entre o indivíduo e essa situação. Nesta relação indivíduo-meio intervêm dois processos: a avaliação cognitiva; isto é, a percepção psicológica que a pessoa faz do problema e que irá ditar a sua reacção; e a confrontação caracterizada pelo conjunto de esforços cognitivos e físicos que o indivíduo usa para fazer frente a determinado acontecimento ou ameaça.

Para conhecer o stress e explicar a variabilidade deste, nas famílias com filhos deficientes, é importante conhecer a *avaliação* que cada uma faz do acontecimento que, segundo o esquema anterior, é composta pela avaliação primária em que o indivíduo avalia a situação propriamente dita; a avaliação secundária relativa ao que se deve e pode fazer-se para enfrentar de maneira mais adequada determinada situação.

A confrontação corresponde a “*um conjunto de esforços cognitivos e de procedimento, em mudança permanente e que se desenvolvem para fazer frente a acontecimentos específicos externos ou internos que são avaliados pelo indivíduo como excessivos aos seus recursos*” (Lazarus e Folkman, cit Niella, 2000:22).

Existem dois tipos de confrontação, a confrontação dirigida à emoção, formada por processos cognitivos que diminuem o grau de transtorno emocional não implicando contudo, a modificação das condições de ameaça. Este tipo de confrontação é frequentemente usado pelo indivíduo para conservar a esperança e o optimismo e negar o acontecimento. Inclui estratégias como a negação, a minimização, o distanciamento, a reavaliação e a rejeição. Nomeadamente, a rejeição pode manifestar-se na institucionalização do filho, em que algumas famílias acabam com o contacto com o mesmo. A rejeição pode manifestar-se apenas num dos conjugues, que evita o filho ocupando todo o tempo na área profissional, enquanto o outro se ocupa dele. Por último, a rejeição pode manifestar-se no isolamento da família e perda de contacto com familiares, amigos e sociedade em geral.

O outro tipo de confrontação, dirigida ao problema prende-se com o facto do indivíduo avaliar as situações stressantes com uma possibilidade de as alterar.

Os modos de confrontação dependem dos recursos que o indivíduo possui e da capacidade que tem para os usar. Normalmente, estes recursos não são constantes ao longo do tempo, aumentam ou diminuem em função da experiência, do grau de stress, do ciclo vital, da capacidade de adaptação de acordo com o estilo de vida.

Os níveis de saúde e energia são um recurso importante em situações de stress, dado que, quanto mais frágil e débil for a saúde da pessoa, menos probabilidades tem de enfrentar com êxito a situação. Os pais com filhos deficientes sofrem de ansiedade e depressão, fazendo com que as capacidades para enfrentar as actividades diárias e a resolução de problemas diminuam.

As técnicas de resolução de problemas incluem a capacidade do indivíduo em identificar o problema, analisar a situação e definir um plano de acção apropriado. Os pais que têm mais capacidade para desenvolver este tipo de estratégias são os que utilizam as técnicas adequadas de compilação e assimilação de informação e fontes de apoio. A orientação e o apoio prestado por profissionais numa primeira fase é, pois muito importante para contactos e acção futura.

Os recursos sociais e habilidades, na medida que definem a capacidade de comunicação e interacção com os outros podem contribuir para aumentar a cooperação prestada, o acesso a um grupo de apoio pode reduzir a “confusão” dos pais e ajudá-los na sua adaptação.

Os recursos materiais que englobam o nível económico do indivíduo, os bens e serviços, permitem um acesso mais rápido à assistência médica ou qualquer outro tipo de apoio, proporcionando assim, ajuda emocional e uma assistência útil e efectiva, o que contribui para diminuir a ameaça e o stress.

As crenças e valores, culturalmente interiorizados, tanto poderão constituir um factor positivo incrementando a esperança e favorecendo o afrontamento em situações stressantes, como tornarem-se condicionantes pessoais e factores de coação.

Os recursos, referidos anteriormente, têm influência social e dependem dos diversos contextos ecológicos em que o indivíduo se insere: família, grupo de amigos e instituições.

Os sistemas sociais influenciam a conduta do indivíduo, os seus pensamentos e sentimentos e proporcionam ajuda e apoio, mediante as relações pessoais que se estabelecem entre as pessoas e os grupos, dentro de cada sistema e entre os vários

sistemas. O apoio social ajuda o indivíduo a expressar os seus sentimentos, a descobrir o sentido das crises e dos problemas e a encontrar informações, ajuda moral e material para as situações difíceis, este tipo de apoio pode ser formal e informal. O apoio informal refere-se à ajuda proporcionada pela família e amigos, enquanto o apoio formal diz respeito ao apoio prestado pelos diversos serviços e seus profissionais (médicos, profissionais de saúde, educação, segurança social e instituições). O apoio informal tem como suporte as relações de amizade e como função prestar informações, ajuda prática e motivação; enquanto que o apoio formal contribui para a melhoria da auto-estima e expectativas, e pretende provocar mudanças a nível cognitivo e de construção de capacidades.

Apesar de não existirem estudos conclusivos que descrevam os ambientes em que as famílias dos deficientes funcionam e interagem, poderemos concluir que a ecologia destas famílias é diferente das outras. Possivelmente, a relação destas com os serviços e instituições (escola, serviços médicos e sociais) é superior às de outras famílias, enquanto os contactos sociais, culturais e recreativos são menores. Assim, é provável que os comportamentos e atitudes nos diversos contextos ecológicos, relacionados com as crenças, moral, contactos sociais e outros recursos, originem diferentes respostas do indivíduo e das famílias face ao filho deficiente.

6.2. TRATAMENTO

Nos últimos vinte anos, tem-se assistido a um aumento da não institucionalização de doentes com atraso mental devido, muitas vezes, à sobrelotação das instituições existentes para o efeito, havendo por isso uma crescente necessidade de informação e formação sobre como cuidar do deficiente.

A abordagem terapêutica do doente com deficiência mental implica: detecção precoce da patologia que está na base da deficiência; educação do doente, mediante terapia social, ocupacional, treino de capacidades adaptativas e encaminhamento para grupos de auto-ajuda. Alguns doentes poderão mesmo beneficiar de terapia comportamental, cognitiva e psicodinâmica e educação da família, melhorando a competência e a auto-estima de todos os elementos da família, informando-a no que diz respeito ao curso, gravidade e prognóstico da doença; assim como dando a conhecer grupos de auto-ajuda e recursos sociais disponíveis, podendo mesmo ser encaminhada para um Técnico Superior de Serviço Social.

7. NECESSIDADES E APOIOS

Hoje privilegia-se a integração em detrimento da institucionalização. Para isso há que ter em conta as necessidades sentidas pelos pais, assim como as suas opiniões/críticas.

Sendo a deficiência abordada em sectores como a saúde, a educação, a segurança social e o trabalho, a família é confrontada com uma série de profissionais desde médicos, psiquiatras, neurologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, professores, educadores entre outros.

Para Cunningham e Davis (1988:98) “*as necessidades são recursos esperados em relação com o funcionamento da família*” que se dividem em duas categorias fundamentais: assistência prática e ajuda psicológica. As necessidades práticas incluem as necessidades utilitárias e as instrumentais.

7.1. NECESSIDADES PRÁTICAS

- **Necessidades utilitárias**

Referem-se ao tempo e à energia, que cada membro individualmente e todo o sistema familiar despendem nas suas funções familiares ou pessoais. Por exemplo, cuidar fisicamente de um deficiente acarreta para toda a família um esforço adicional.

- **Necessidades instrumentais**

Referem-se, essencialmente, à informação e orientação das famílias tais como: informações sobre os serviços sociais, instituições educativas e recreativas, terapeutas especializados mais adequados a cada deficiente, ajudas económicas e subvenções; informações sobre as formas de favorecer o desenvolvimento e a aquisição de técnicas para lidar com a criança; informações sobre formas de organizar o tempo e os recursos económicos, orientação e preparação em técnicas de comunicação pessoal para obter ajuda.

Há necessidade dos pais terem conhecimento de quais os serviços de que a comunidade dispõe para responder aos seus problemas, a nível da educação, saúde, reabilitação e apoio social, assim como os seus direitos e benefícios sociais.

7.2. NECESSIDADES PSICOLÓGICAS

Cunningham e Davis (1988:99) distinguem três tipos de necessidades psicológicas:

- **Necessidades de informação** que permitam a todos os membros da família compreenderem o deficiente, as implicações da sua deficiência, os sentimentos de cada membro da família e dos membros da rede informal, assim como os processos de adaptação. Daí que os pais devam ter acesso ao diagnóstico e aos processos de avaliação, a conhecimentos médicos e educativos do tipo de deficiência, às implicações desta, a ser ouvidos e incluídos na tomada de decisões sobre os filhos. Isto implica o desenvolvimento de etapas para entender a situação, prever e planificar acontecimentos futuros;

- **Necessidades da explicação da deficiência** em que os pais são frequentemente confrontados com a situação de terem de explicar a deficiência do filho aos outros filhos, à família extensa, aos amigos e até a desconhecidos;

- **Necessidades de apoio social e emocional**, este apoio é necessário durante os vários estádios de desenvolvimento da criança e tem como objectivo impedir o isolamento da família, proporcionando tempo livre, ajuda utilitária e uma oportunidade de comparar as suas ideias e sentimentos com as de outras pessoas com problemas idênticos.

As necessidades descritas são as mencionadas pela maioria dos investigadores, contudo há que ter em conta que não são as únicas, nem vividas de igual forma por todas as famílias.

7.3. CRÍTICAS DOS PAIS

Os pais muitas vezes tecem críticas aos serviços e aos profissionais de saúde (Cunningham e Davis, 1988):

- **Críticas aos serviços**

Apesar de se verificar, nos últimos anos, um incremento e melhoria dos serviços de apoio ao deficiente, na perspectiva dos pais, estes continuam a ser insuficientes e a funcionarem com muitas lacunas. Assim as principais críticas referem-se a:

- Ausência de serviços: os pais queixam-se da falta de serviços, sobretudo em áreas especializadas;

- Serviços inacessíveis: por vezes, os serviços existem, mas os pais encontram-se impossibilitados de os usar, devido por exemplo à incompatibilidade de horários ou transportes;
- Desorganização dos serviços: falta de pontualidade, longas horas de espera, recepções mal organizadas e instalações degradadas;
- Falta de coordenação e de cruzamento de informação entre os serviços, obrigando os pais a responderem às mesmas perguntas em todos os serviços a que recorrem e a receberem por vezes, informações contraditórias sobre os mesmos problemas;
- Falta de continuidade nos serviços: os pais queixam-se de que não há continuidade na ajuda. Em certas etapas do ciclo vital presta-se toda a atenção e apoio ao filho e família, mas findada essa etapa, não há continuidade no apoio (ex.: terminada a escolarização, sentem muitas vezes que não há continuidade no campo laboral).

- **Críticas aos profissionais**

Estas críticas giram em torno da comunicação e do relacionamento interpessoal que os profissionais mantêm com os pais (Cunningham e Davis, 1988).

- Informação: inclui todas as formas de comunicação (oral e escrita). Os pais queixam-se da informação recebida dos profissionais, consideram-na insuficiente, inexacta, demasiado excessiva de uma só vez, incompreensível pela linguagem demasiado técnica que utilizam e por vezes contraditória, gerando confusão na família;
- Sentimentos: os pais referem, com frequência, a falta de cordialidade, interesse, preocupação e compreensão dos profissionais;
- Competência: diagnósticos incorrectos, por exemplo. Se não conseguirem demonstrar competência técnica, os profissionais jamais conseguirão captar a confiança dos pais podendo provocar, por consequência, falsas expectativas ou depressão nos mesmos;
- Eficácia: é muito frequente, os pais queixarem-se acerca dos profissionais que não tomam em consideração as suas queixas e sugestões acerca dos serviços.

7.4. APOIOS

Ainda que existam necessidades e críticas apontadas pelos pais à política social e aos serviços, tem-se assistido nas últimas décadas a uma evolução positiva a este nível. Assim, ainda que breve, faz-se de seguida referência a benefícios e apoios previstos na legislação portuguesa (anexo I), em áreas como a segurança social, a educação e a saúde.

7.4.1. Segurança Social

A Lei de Bases da Segurança Social (Lei n.º 4/2007, de 16 de Janeiro) prevê a protecção social a todos os cidadãos, quer através dos regimes contributivo e não contributivo da segurança social, quer através da acção social. Enquanto o apoio dos regimes se concretiza em prestações pecuniárias (abonos e pensões), a acção social desenvolve-se, essencialmente, através de equipamentos e serviços com vista à integração e apoio da criança, jovem ou adulto com deficiência.

- Prestações pecuniárias:
 - Subsídio Familiar a Crianças e Jovens: prestação mensal destinada a compensar os encargos das famílias com o sustento e educação dos seus descendentes. O seu montante varia de acordo com os rendimentos do agregado familiar e apesar da sua atribuição regular terminar aos 16 anos, pode ser prolongado até aos 24 anos, desde que o jovem esteja matriculado num grau de ensino correspondente à sua idade;
 - Bonificação por Deficiência: para além do subsídio familiar têm direito a esta prestação, pessoas com deficiência motora, sensorial ou mental, que necessitem de atendimento individualizado de natureza pedagógica ou terapêutica, ou frequentem estabelecimentos especializados de reabilitação. Destina-se a compensar o acréscimo de encargos familiares originados pela deficiência e pode ser atribuído até aos 24 anos;
 - Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial: prestação mensal que se destina a compensar os encargos com a frequência de estabelecimento de educação especial e/ou outro apoio educativo ou terapêutico, que exija pagamento de mensalidade. À semelhança das prestações anteriores pode ser concedido até aos 24 anos. A concessão deste subsídio é variável, dependendo dos rendimentos do agregado familiar;

- Subsídio Mensal Vitalício: atribuído a maiores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, desde que impossibilitados de proverem à sua subsistência através do exercício de uma actividade. No entanto, para beneficiarem deste subsídio, os pais têm que pertencer ao regime contributivo. Este tipo de subsídio substitui, a partir dos 24 anos, o subsídio familiar, a bonificação por deficiência e o subsídio de educação especial;
- Pensão Social de Invalidez: atribuído a maiores de 18 anos, desde que se encontrem incapacitados para o trabalho e, cujos rendimentos mensais ilíquidos não ultrapassem os 30% do salário mínimo nacional, ou os 50% tratando-se de casal. Esta prestação pertence ao regime não contributivo e não é acumulável com o subsídio mensal vitalício;
- Pensão de Invalidez: desde que o indivíduo seja incapacitado (física ou mental) para o trabalho, tenha a garantia de 5 anos de descontos para a segurança social, tem direito a esta prestação e não à pensão social de invalidez;
- Complemento por Dependência⁹: subsídio atribuído a qualquer pensionista dos regimes de segurança social, desde que permaneça numa situação de dependência, isto é, não possa praticar com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas, designadamente alimentação, locomoção e cuidados de higiene pessoal. Neste caso, ao dependente, é-lhe atribuído o 1.º grau de invalidez, mas se estiver acamado ou for portador de doença mental grave pode ser-lhe atribuído o 2.º grau, cujo montante é superior. A avaliação do grau de incapacidade é determinada por uma junta médica.

7.4.2. Acção Social

Para além destas prestações consignadas na lei, os pais com crianças, jovens ou adultos deficientes, podem ainda recorrer aos subsídios da acção social e sobretudo aos serviços e equipamentos disponibilizados por esta.

⁹ Dec. Lei n.º 265/99, de 14 de Julho.

- Serviços e Equipamentos para Crianças e Jovens com Deficiência:
 - Intervenção Precoce¹⁰: resposta destinada a crianças até aos 6 anos, portadoras de deficiência ou de atraso grave de desenvolvimento. Consiste num apoio integrado à criança e à família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da saúde, acção social e educação. É prestado por técnicos especializados, no domicílio ou no estabelecimento frequentado pela criança e tem por objectivo proporcionar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança, melhorar a interacção familiar e reforçar as competências parentais;
 - Acolhimento Familiar de Crianças e Jovens com Deficiência: quando a família natural não possui condições para desempenhar a função sócio-educativa junto da criança ou jovem com deficiência, estes podem ser acolhidos por famílias capazes de lhes proporcionarem, num ambiente de afecto e segurança, as condições indispensáveis ao seu desenvolvimento;
 - Lar de Apoio: resposta social destinada a acolher crianças e jovens com necessidades educativas especiais e com idades compreendidas entre os 6 e os 16/18 anos, que necessitem de frequentar programas educativos inexistentes na sua área de residência. Destinam-se, ainda, a apoiar crianças ou jovens que necessitem temporariamente, de resposta substituta da família.
- Serviços e Equipamentos para População Adulta com Deficiência:
 - Acolhimento Familiar para Adultos com Deficiência: resposta que se destina a acolher temporariamente ou permanentemente adultos com deficiência, em famílias que garantam um ambiente propício à satisfação das suas necessidades básicas e ao respeito pela sua personalidade, idoneidade e privacidade. O deficiente só pode beneficiar desta resposta quando se verificar a ausência ou falta de condições mínimas da família, ou quando se verificar inexistência ou insuficiência de respostas que assegurem o apoio adequado à manutenção da pessoa no seu domicílio;
 - Apoio Domiciliário¹¹: quando, devido à inexistência de família, ou por motivos de trabalho, esta não puder cuidar do deficiente que necessite de

¹⁰ Desp. Conjunto n.º 891/99, de 13 de Agosto.

¹¹ Desp. Normativo n.º 62/99, de 12 de Novembro.

acompanhamento para a satisfação das suas necessidades básicas e cuidados diários, há a possibilidade da família recorrer ao apoio domiciliário prestado por instituições competentes. Este apoio inclui cuidados de higiene e conforto pessoal, confecção de refeições e tratamento de roupas.

- Centro de Actividades Ocupacionais (CAO)¹²: destina-se a jovens e adultos com deficiências graves e profundas, que não possam ser integrados em estruturas ligadas ao emprego. Estes centros têm por objectivo estimular e facilitar o desenvolvimento das capacidades e garantir uma ocupação adequada às mesmas, facilitando sempre que possível o encaminhamento para programas de integração sócio-profissional;
- Lar Residencial: resposta social destinada a acolher jovens e adultos, com idade superior a 16 anos, que se encontrem impedidos, temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar.

Para além destes serviços e equipamentos, é ainda possível beneficiar através da acção social de Ajudas Técnicas, isto é, subsídios para a aquisição de material de reabilitação e apoio, ou empréstimo dos mesmos.

7.4.3. Saúde

Ao nível da saúde, os deficientes e os seus pais, têm direito a usufruir de alguns benefícios, como por exemplo:

- Isenção de taxas moderadoras: encontram-se isentos do pagamento de taxas moderadoras em consultas e meios complementares de diagnóstico, entre outros, os beneficiários da bonificação por dependência, subsídio mensal vitalício, pensionistas e doentes mentais crónicos;
- Pagamento de deslocações para tratamento: desde que o deficiente seja utente do Serviço Nacional de Saúde (SNS), ou de outro qualquer e apresentar prescrição médica comprovativa dos tratamentos, tem direito à deslocação;
- Estadias gratuitas para tratamentos e consultas: as estadias são gratuitas em território nacional, desde que justificadas do ponto de vista clínico e podem

¹² Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro.

também sê-lo no estrangeiro, após apreciação do processo por uma Comissão de Apreciação;

- o Pagamento das despesas do acompanhante: sempre que se justifique a presença de um acompanhante, as respectivas despesas são pagas pela Administração Regional de Saúde;
- o Consultas de fisioterapia gratuitas: desde que prescritas pelo médico, e o utente beneficie da isenção de taxa moderadora.

7.4.4. Educação¹³

Pretende-se a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, sendo que a *“educação especial tem como objectivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e jovens com necessidades educativas especiais”*.

Os pais têm o direito e o dever de participar activamente, em tudo o que se relacione com a educação especial a prestar ao seu filho.

Há que ter em consideração a responsabilidade de todos os profissionais envolvidos na escola; a diversificação das medidas a tomar, de forma a possibilitar uma planificação educativa individual adequada às necessidades de cada aluno; a utilização de professores de educação especial e a abertura da escola ao meio, de forma a permitir a intervenção de outros organismos e serviços.

Assim, temos algumas medidas:

- o Frequência no jardim-de-infância: prioridade, por parte das crianças com deficiência, em jardins-de-infância da rede pública, com a garantia de atendimento educativo especializado;
- o Regime Educativo Especial: adaptação das condições em que se processa o ensino/aprendizagem, tendo em conta cada caso. Assim, é obrigatório elaborar um Plano Educativo Individual, de acordo com as necessidades de cada um e onde esteja previsto a utilização de equipamentos especiais de compensação; adaptações nos materiais; adaptações curriculares; condições especiais de

¹³ Decreto-lei n.º 3/08, de 7 de Janeiro.

matrícula, de frequência e de avaliação; adequação na organização de turmas; apoio pedagógico acrescido e ensino especial;

- o Condições especiais ao ensino superior: para aqueles que, após concluírem o ensino secundário ou equivalente, pretendam ingressar no ensino superior existem contingentes especiais de vagas, para os candidatos com deficiência física ou sensorial.

Neste contexto existem, ainda, benefícios fiscais, como é o caso da redução de imposto sobre rendimentos de trabalho (IRS); imposto sobre veículo; importação de veículos automóveis. A aquisição ou construção de casa de habitação e aplicações financeiras, também têm condições especiais.

Parte II
Componente Empírica

1. METODOLOGIA

1.1. JUSTIFICAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Pretendeu-se com este, obter um conhecimento mais aprofundado dos sentimentos, relações e atitudes, expectativas quanto ao futuro, necessidades sentidas por pais de crianças/adultos deficientes, conhecer a interacção familiar, e as mudanças provocadas a nível familiar e social, assim como estabelecer correlações entre estas dimensões e as suas variáveis.

1.2. DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

Ainda que de uma forma sintética, parece-nos importante apresentar os conceitos estudados ao longo desta investigação e assim temos:

Sentimentos e Emoções: Podem-se definir sentimentos como o conjunto de emoções, afectos e humor que correspondem a “estados do eu” (Abreu, 1997). As emoções são difíceis de distinguir dos sentimentos, no entanto estas parecem ser de curta duração e de grande intensidade. Diferenciam-se dos sentimentos, na medida em que se apresentam de uma forma imediata a um estímulo externo.

Reacções e Atitudes: Tratam-se de estados de espírito e/ou mecanismos psicoafectivos, que definem a forma como os pais encaram e enfrentam a realidade.

Interacção Familiar: Encarando a interacção familiar de uma forma sistémica, transpõem-se na forma como os membros de uma família interagem entre si.

Adaptação Intra-familiar e Social: Conjunto de alterações e mudanças produzidas em termos de organização e funcionamento interno da família, com vista a fazer face às dificuldades que decorrem do “aparecimento” de um filho deficiente.

Expectativas: Caracterizam-se por esperanças dos pais em relação às potencialidades do seu filho, relacionam-se com a aceitação ou não do problema do seu filho.

Reacções aos apoios e necessidades sentidas: As necessidades prendem-se com as carências sentidas ao nível de recursos humanos e materiais, com as dificuldades em atingir determinados objectivos, dificuldades em termos informativos.

Aos conceitos anteriormente referidos, designamos de *Dimensões Familiares*.

1.3. OBJECTIVOS DO ESTUDO

O tema do trabalho apresentado prende-se com os impactos da deficiência mental na família e seguindo essa linha, temos como objectivos principais:

- Identificar e analisar os sentimentos e emoções por parte dos pais com filhos com deficiência mental;
- Conhecer as reacções e atitudes actuais;
- Conhecer as alterações ao nível da interacção familiar;
- Identificar e analisar as adaptações e mudanças a nível familiar;
- Identificar e analisar as adaptações e mudanças a nível social;
- Conhecer as expectativas quanto ao futuro;
- Identificar as reacções relativas aos apoios e necessidades sentidas.

Assim, como objectivos específicos pretende-se verificar a existência ou não de uma relação entre determinados factores relacionados com as dimensões familiares, anteriormente descritas e as variáveis sócio-demográficas relativas aos respondentes (grau de parentesco, idade, nível de rendimento do agregado familiar) e relativas à criança/adulto com deficiência (sexo, idade, com o facto de viverem ou não com os seus irmãos). Assim, como se tentou verificar a existência ou não de relação entre as dimensões familiares e a forma como o respondente tomou conhecimento da deficiência do seu filho.

1.4. VARIÁVEIS CONSIDERADAS

As variáveis de um estudo podem ser dependentes e independentes. Como variável *independente* entende-se a variável passível de ser manipulada, permitindo ao investigador conhecer o seu impacto noutra variável, designada essa por variável *dependente* (Landazabel, 1998).

As variáveis dependentes consideradas para o presente trabalho foram os Sentimentos e Emoções; as Atitudes e Reacções Actuais; a Interacção Familiar; as Mudanças Familiares; as Mudanças Sociais; as Expectativas quanto ao Futuro e as Reacções aos Apoios e Necessidades sentidas.

As variáveis independentes, relativas ao inquirido, consideradas foram o Sexo (feminino, masculino); a Idade (até aos 50 anos, mais de 50 anos); Situação conjugal

(casado, solteiro, separado, divorciado, viúvo, união de facto); Agregado familiar (cônjuge, filho e pais; cônjuge; cônjuge e filhos; cônjuge e pais; cônjuge e outros; filhos e pais; filhos e outros; pais; filhos, e sozinho); Habilitações literárias/escolaridade (1.º Ciclo, 2.º Ciclo, 3.º Ciclo, Secundário, Ensino Superior e Não tem); Profissão (trabalhadores por conta de outrem, doméstica(o), trabalhadores por conta própria, aposentados/reformados, desempregados, sem profissão); Rendimento mensal ilíquido (até 750 euros, mais de 750 euros).

As variáveis independentes, relativas à criança/adulto deficiente, consideradas foram o Sexo (feminino, masculino); a Idade (até aos 18 anos, mais de 18 anos); Residência (pais, instituição); Frequência em termos de instituição (não, sim); Habilitações literárias (não tem, sabe ler, sabe ler e escrever); Número de irmãos (um irmão, mais de um irmão); Vive junto com os irmãos (sim, não); Irmão com necessidade de apoio especial (não, sim).

As variáveis independentes, relativas aos antecedentes e ao conhecimento da deficiência, consideradas foram Tipo de gravidez (normal, de risco, desconhecida); Tipo de parto (normal, fórceps, cesariana); Tipo de nascimento (prematuro, de termo, pós termo); Quando tomou conhecimento da deficiência do seu filho (antes do nascimento, durante o parto, logo após o nascimento, alguns meses depois, algumas anos depois); Como tomou conhecimento da deficiência do seu filho (por si mesma(o); por médicos, familiares ou outros).

Tendo em conta os objectivos do presente estudo, teve-se em conta pais (pai ou mãe) com filhos portadores de deficiência mental comprovada ou deficiência mental e motora associada (trissomia 21, paralisia cerebral, autismo, deficiência mental, entre outras); pais com capacidades intelectuais para responder ao questionário; pais com filhos deficientes cuja residência seja nos distritos de Aveiro, Coimbra e Leiria.

1.5. INSTRUMENTO DE MEDIDA UTILIZADO

Utilizámos um questionário, que adaptámos (anexo II e III), elaborado para um estudo exploratório dentro do mesmo tema do estudo que apresentamos neste trabalho (Andrade, 2003). O questionário foi utilizado por administração directa.

Segundo Fortin (1999: 254) existem diversas vantagens relativamente à utilização de questionário, sendo elas a natureza impessoal do questionário, a sua apresentação uniformizada, a ordem idêntica das questões para todos os sujeitos, as

mesmas directrizes para todos e o facto de poder proporcionar segurança, no que diz respeito ao anonimato.

Alterámos o questionário utilizado, apenas para organização estatística, sendo assim composto por duas partes:

- I Parte – Dados Sócio-demográficos – Constituída por questões abertas e opções de resposta relativamente a: aspectos directamente relacionados com o inquirido (pai ou mãe); aspectos relacionados com a criança/adulto deficiente e antecedentes pré e neo-natais. Esta primeira parte possui, ainda, duas questões relativas à forma como os pais tiveram conhecimento da deficiência do seu filho.
- II Parte – Dimensões Familiares – Constituída por sete grupos de questões, numa escala do tipo *Likert* de cinco posições, constituída por 72 itens com uma classificação entre 1 (“Totalmente de acordo”) e 5 (“Totalmente em desacordo”).

Assim, temos os sete grupos:

- Grupo 2. “sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho” (nove questões), materializa-se em questões como “quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque. Nem queria acreditar que esta situação estava a acontecer comigo” (2.1.);
- Grupo 3. “reações e atitudes actuais” (treze questões), materializa-se em questões como “a minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu” (3.1.);
- Grupo 4. “interacção familiar” (onze questões), materializa-se em questões como “este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal” (4.1.1.);
- Grupo 5. “adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar” (doze questões), materializa-se em questões como “este filho alterou o meu dia a dia ” (5.1.);
- Grupo 6. “adaptação social/mudanças a nível social” (sete questões), materializa-se em questões como “diminuí as saídas e o convívio com os amigos” (6.1.);
- Grupo 7. “expectativas quanto ao futuro” (seis questões), materializa-se em questões como “espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas)” (7.1.);

- Grupo 8. “reações aos apoios/necessidades sentidas”, materializa-se em questões como “as informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas” (8.1.).

1.6. PROCEDIMENTOS ANALÍTICOS E ESTATÍSTICOS

Foi utilizada na análise factorial a estatística do *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO). Segundo Pestana e Gageiro (2003) os valores da estatística do KMO variam entre zero e um e comparam as correlações de ordem zero com as correlações parciais observadas entre variáveis. Os valores do KMO são adjectivados conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 4. Valores do *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO)

KMO	Análise Factorial
[1 - 0,9]	Muito Boa
[0,8 - 0,9]	Boa
[0,7 - 0,8]	Média
[0,6 - 0,7]	Razoável
[0,5 - 0,6]	Má
<0,5	Inaceitável

Fonte: Pestana e Gageiro (2003)

Procedeu-se, também, a uma avaliação da fidelidade das escalas usando o coeficiente *alpha de cronbach*. O *alpha de Cronbach* é uma das medidas mais usadas para verificação da consistência interna de um grupo de variáveis, podendo definir-se como a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica (Pestana e Gageiro, 2003).

Os valores do *alpha de cronbach* variam entre zero e um e são adjectivados conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 5. Valores do *alpha de Cronbach*

<i>alpha de Cronbach</i>	Consistência Interna
[1 - 0,9]	Muito Boa
[0,8 - 0,9]	Boa
[0,7 - 0,8]	Razoável
[0,6 - 0,7]	Fraca
<0,6	Inadmissível

Fonte: Pestana e Gageiro (2003)

Convém referir que, todos os coeficientes *alphas* para cada um dos factores determinados são iguais ou superiores a 0,6.

1.7. SELECÇÃO DA AMOSTRA E PROCEDIMENTO DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Optámos por aplicar os questionários nos Distritos de Aveiro, Coimbra e Leiria, por motivos relacionados com acessibilidade, e pelo facto de conhecermos algumas das instituições onde foram administrados os referidos questionários.

Tentámos definir uma amostra que fosse a mais representativa possível, não utilizámos nenhum método de amostragem específico, uma vez que pretendíamos o maior número possível de questionários respondidos.

Constituída a amostra, distribuámos e administrámos o questionário, para tal pedimos a colaboração de várias instituições (anexo IV), de forma a distribuirmos os questionários pelos pais dos utentes (anexo V).

As instituições contactadas, que colaboraram neste estudo, foram: APPACDM de Vila Nova de Poiares; APPACDM da Marinha Grande; APPACDM de Soure; APPACDM de Condeixa-a-Nova; CEERIA de Alcobaça; APPACDM de Montemor-o-Velho; Centro João Paulo II (Fátima); APPC de Leiria; APPACDM da Anadia.

De 200 questionários distribuídos, obtivemos 136 respondidos.

1.8. HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Uma vez definidos os objectivos do estudo, e tendo em consideração as variáveis sócio-demográficas relativas aos inquiridos e relativas ao deficiente, são estabelecidas as seguintes hipóteses iniciais de trabalho, representativas das dimensões familiares.

Os estudos defendem a existência de uma relação entre determinados factores relacionados com as dimensões familiares e a experiência de ter um filho deficiente. Com base neste argumento podemos formular as seguintes hipóteses de investigação:

H1: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o grau de parentesco do respondente (pai ou mãe)?

H2: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração a idade do respondente (> 50 anos ou <50 anos)?

H3: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o nível de rendimento do agregado familiar (até 750 Euros ou mais de 750 Euros)?

H4: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o sexo das crianças/adultos com deficiência (feminino ou masculino)?

H5: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração a idade das crianças/adultos com deficiência (> 18 anos ou <18 anos)?

H6: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o facto das crianças/adultos com deficiência viverem junto com os seus irmãos (sim ou não)?

H7: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração como o inquirido teve conhecimento do problema do filho (por si mesma(o) ou por médicos, familiares ou outros)?

1.9. ÍNDICES DAS VARIÁVEIS

Nesta secção fomos criar no programa estatístico SPSS um conjunto de quinze novas variáveis (apenas consideramos para esta análise os itens com uma avaliação positiva da fidelidade das escalas, de acordo com o coeficiente *alpha* de *cronbach*), obtidas através do cálculo da média aritmética entre o somatório dos diversos itens que fazem parte de cada um dos factores identificados no ponto anterior e o número de itens de cada um desses factores. Estas novas variáveis sumariam a informação dada pelos itens que integram e representam a respectiva pontuação média para cada um dos factores, para assim serem utilizados nas próximas análises estatísticas.

1.9.1. ÍNDICES DOS SENTIMENTOS E EMOÇÕES

Para as variáveis representativas dos sentimentos e emoções foram criados os seguintes índices para os factores designados por FSE1: Sentimentos e Emoções-1 e FSE2: Sentimentos e Emoções -2, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 6. Índices dos *Sentimentos e Emoções*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES	
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	$(A24+A23+A21+A22+A25+A26)/6$
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	$(A27+A29)/2$

Fonte: Elaboração própria

1.9.2. ÍNDICES DAS REACÇÕES E ATITUDES

Para as variáveis representativas das reacções e atitudes foram criados os seguintes índices para os factores designados por FRA1: Reacções e Atitudes-1; FRA2: Reacções e Atitudes-2 e FRA3: Reacções e Atitudes-3, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 7. Índices das *Reacções e Atitudes*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FRA	REACÇÕES E ATITUDES	
FRA1	Reacções e Atitudes-1	$(A38+A39+A311+A312)/4$
FRA2	Reacções e Atitudes-2	$(A33+A32+A313+A31)/4$
FRA3	Reacções e Atitudes-3	$(A34+A35)/2$

Fonte: Elaboração própria

1.9.3. ÍNDICES DA INTERACÇÃO FAMILIAR

Para as variáveis representativas da interacção familiar foram criados os seguintes índices para os factores designados por FIF1: Interacção Familiar-1; FIF2: Interacção Familiar-2; FIF3: Interacção Familiar-3 e FIF4: Interacção Familiar, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 8. Índices da *Interacção Familiar*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR	
FIF3	Interacção Familiar-3	$(A424+A422)/2$

Fonte: Elaboração própria

1.9.4. ÍNDICES DA ADAPTAÇÃO INTRA-FAMILIAR/MUDANÇAS

Para as variáveis representativas da adaptação intra-familiar e respectivas mudanças foram criados os seguintes índices para os factores designados por FAI1:

Adaptação Intra-familiar-1; FAI2: Adaptação Intra-familiar-2; FAI3: Adaptação Intra-familiar-3 e FAI4: Adaptação Intra-familiar, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 9. Índices da *Adaptação Intra-familiar*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAMILIAR	
FAI1	Adaptação Intra-familiar-1	$(A56+A51+A512+A55)/4$
FAI2	Adaptação Intra-familiar-2	$(A510+A511)/2$
FAI3	Adaptação Intra-familiar-3	$(A57+A59+A52)/3$
FAI4	Adaptação Intra-familiar-4	$(A53+A54)/2$

Fonte: Elaboração própria

1.9.5. ÍNDICES DA ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS

Para as variáveis representativas da adaptação social e respectivas mudanças foram criados os seguintes índices para os factores designados por FAS1: Adaptação Social-1; FAS2: Adaptação Social-2 e FAS3: Adaptação Social-3, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 10. Índices da *Adaptação Social*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAMILIAR	
FAS1	Adaptação Social-1	$(A63+A61+A62)/3$

Fonte: Elaboração própria

1.9.6. ÍNDICES DAS EXPECTATIVAS QUANTO AO FUTURO

Para as variáveis representativas das expectativas quanto ao futuro foram criados os seguintes índices para os factores designados por FEF1: Expectativas Futuro-1 e FEF2: Expectativas Futuro-2, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 11. Índices das *Expectativas quanto ao Futuro*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO	
FEF1	Expectativas Futuro-1	$(A71+A72+A73)/3$

Fonte: Elaboração própria

1.9.7. ÍNDICES DAS REACÇÕES AOS APOIOS/NECESSIDADES

Para as variáveis representativas das reacções aos apoios e necessidades foram criados os seguintes índices para os factores designados por FRN1: Reacções e Necessidades-1; FRN2: Reacções e Necessidades-2 e FRN3: Reacções e Necessidades-3, conforme é apresentado no quadro abaixo indicado.

Quadro 12. Índices das *Reacções e Necessidades*

Nome	Factores	Σ Itens / N° itens
FRN	REACÇÕES E NECESSIDADES	
FRN1	Reacções e Necessidades-1	(A812+A811+A89+A810+A814)/5
FRN2	Reacções e Necessidades-2	(A82+A83+A81)/3
FRN3	Reacções e Necessidades-3	(A87+A85+A86)/3

Fonte: Elaboração própria

2. RESULTADOS

A informação recolhida no trabalho de campo, foi submetida a tratamento informático, utilizando para o efeito o software estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*). A apresentação dos resultados, foi feita através da utilização de quadros (com o número de inquiridos em valores absolutos e as respectivas percentagens) e figuras (com percentagens).

As estatísticas a utilizar, tendo em conta os objectivos do trabalho, são as seguintes:

- Relativamente à 1ª parte do questionário: distribuição de frequências, média, máximo e mínimo.
- Para a análise da 2ª parte do questionário, utilizamos para o efeito a técnica estatística da análise factorial de componentes principais seguida de rotação *varimax*, com a finalidade de determinar um conjunto de factores. Convém referir que, a análise factorial permite identificar novas variáveis, em número menor que o conjunto inicial, mas sem perda significativa da informação contida neste conjunto (Pestana e Gageiro, 2003). Procedeu-se, também, a uma avaliação da fidelidade das escalas usando o coeficiente *Alpha* de *Cronbach*.

- Posteriormente, fomos criar no programa estatístico SPSS um conjunto de quinze novas variáveis, obtidas através do cálculo da média aritmética entre o somatório dos diversos itens que fazem parte de cada um dos factores identificados na análise factorial efectuada e o número de itens de cada um desses factores.
- Finalmente, efectuamos uma comparação dos resultados com os factores previamente determinados com o objectivo de testar as hipóteses iniciais de trabalho. Para o efeito, recorreu-se ao Teste T com a finalidade de fazer uma análise comparativa entre dois grupos (Pestana e Gageiro, 2003).

2.1. ANÁLISE DESCRITIVA

A presente secção reporta os resultados de uma análise preliminar (anexo VI). Assim, após uma análise descritiva referente à parte I do questionário, efectuou-se uma análise da parte II do questionário, utilizando para o efeito a técnica estatística da análise factorial de componentes principais seguida de rotação *varimax*, com a finalidade de determinar o número de factores que fazem parte dos factores de localização.

Seguidamente, apresentamos o quadro 13, referente a características dos inquiridos, assim verifica-se que num total de 136 indivíduos que responderam ao questionário apresentado, 103 (75,7%) inquiridos pertencem ao género feminino, enquanto 33 (24,3%) pertencem a género masculino.

Relativamente à idade dos inquiridos, verifica-se que 64 (47,1%) indivíduos que responderam ao questionário têm menos de 50 anos de idade, enquanto que 72 (52,9%) dos indivíduos têm mais de 50 anos de idade.

Para a idade dos inquiridos, por escalões, temos: Média = 53; Mínimo = 31 e Máximo = 83.

No que diz respeito à situação conjugal em que o inquirido se encontra, pode observar-se que a maioria dos inquiridos apresenta-se como casados, isto é 96 (70,6%) dos mesmos. O número de inquiridos que dizem ser separados/divorciados corresponde a 20 indivíduos (21,3%); 4 indivíduos são solteiros (2,9%), assim como 4 são viúvos (2,9%) e 3 indivíduos apresentam-se em união de facto (2,2%).

Relativamente ao agregado familiar dos inquiridos, 78 inquiridos vivem com o seu cônjuge e filhos, 15 inquiridos vivem com o seu cônjuge, filhos e pais, 13 inquiridos vivem com o seu cônjuge, assim como outros 13 vivem apenas com os seus filhos, e 6 indivíduos que vivem sozinhos.

Podemos observar que, dos 136 inquiridos, 62 (45,6%) têm como habilitações literárias, o 1.º Ciclo; 26 (19,1%) têm o 2.º Ciclo; 22 (16,2%) frequentaram o Ensino Secundário; 13 (9,6%) têm o 3.º Ciclo; 7 (5,1%) frequentaram o Ensino Superior e 6 (4,4%) não têm escolaridade.

No que diz respeito à profissão dos inquiridos, após tratamento estatístico retiramos que como trabalhadores por conta de outrem (auxiliar educativa, vendedor...) temos 61 indivíduos (42,8%); como doméstica(o) temos 39 (28,7%) indivíduos; trabalhadores por conta própria (empresária(o), comerciante...) verificam-se 18 (13,2%) indivíduos; como aposentados/reformados, temos 11 (8,1%) indivíduos; como desempregados 4 (2,9%) indivíduos e 3 (2,2%) inquiridos não têm profissão.

A maioria dos inquiridos tem um rendimento mensal (líquido) inferior a 750 Euros (59,6%), enquanto que os restantes têm um rendimento mensal (líquido) superior a 750 Euros (29,4%).

Quadro 13. Características dos pais

PAIS			
Característica		Frequência	Porcentagem
Sexo	Feminino	103	75,7%
	Masculino	33	24,3%
Idade	Até 50 anos	64	47,1%
	Mais de 50 anos	72	52,9%
Situação conjugal	Casado	96	70,6%
	Solteiro	4	2,9%
	Separado/divorciado	29	21,3%
	Viúvo	4	2,9%
	União de facto	3	2,2%
Agregado familiar	Cônjuge + filhos + pais	15	11%
	Cônjuge	13	9,6%
	Cônjuge + filhos	78	57,4%
	Cônjuge + pais	3	2,2%
	Cônjuge + outros	1	0,7%
	Filhos + pais	2	1,5%
	Filhos + outros	4	2,9%
	Pais	1	0,7%
	Filhos	13	9,6%
Sozinho	6	4,4%	
Habilitações literárias/escolaridade	1.º Ciclo	62	45,6%
	2.º Ciclo	26	19,1%
	3.º Ciclo	13	9,6%
	Secundário	22	16,2%
	Ensino Superior	7	5,1%
	Não tem	6	4,4%
Rendimento mensal (líquido)	Até 750€	81	59,6%
	Mais de 750€	40	29,4%

O quadro que se segue diz respeito às características dos deficientes, assim relativamente ao género da criança/adulto deficiente, o quadro 14 mostra que a grande percentagem pertence ao género masculino, correspondendo a 60,3%, enquanto 39,7% pertence ao género feminino.

Para o género da criança/adulto deficiente, temos: Média = 24; Mínimo = 6 e Máximo = 55.

Podemos, também, retirar que 66,2% dos indivíduos deficientes têm mais de 18 anos de idade, enquanto que 33,8% têm menos de 18 anos de idade.

No que diz respeito à residência, 86% das crianças/adultos deficientes têm como residência a casa dos pais, e 14% vivem em instituições.

No que concerne à frequência em termos de instituições, verifica-se que 88,2% (120) das crianças/adultos frequentam instituições específicas para a sua deficiência e 11,8% (16) não frequentam qualquer instituição.

Podemos observar que 49 crianças/adultos deficientes frequentam a CEERIA, correspondendo a 36%; 18 crianças/adultos deficientes frequentam a APPACDM de Montemor-o-Velho que corresponde a 13, 2%, enquanto que as outras crianças ou adultos deficientes frequentam as restantes instituições (APPACDM de Condeixa-a-Nova, Centro João Paulo II, APPACDM de Anadia, APPACDM de Marinha Grande, APPACDM de Vila Nova de Poiares, Artenave, APPACDM de Soure, CERCILEI, APPC de Leiria).

Para a frequência dos vários tipos de deficiência que as crianças/adultos apresentam, assim temos com a maior percentagem a deficiência mental severa com 30,1%; seguidamente com 27, 9% temos outros tipos de deficiência como a Trissomia 21, por exemplo; com 16,9% aparece-nos a deficiência mental média; com 15,4% a deficiência mental ligeira; 8,1% corresponde ao Autismo e 1,5% corresponde a deficiência desconhecida.

Para as habilitações literárias da criança/adulto deficiente, o quadro 14 mostra-nos que 119 (87,5%) crianças/adultos deficientes não têm qualquer habilitação literária; 16 (11,8%) sabem ler e escrever e 1 (0,7%) sabe ler.

No que diz respeito ao número de irmãos por escalão, verifica-se que as crianças/adultos deficientes que têm um irmão, corresponde a 45,6% e com mais de um irmão corresponde a 42,6%.

Para o número de irmãos da criança/adulto deficiente, por escalões, temos: Média = 2, Mínimo = 1 e Máximo = 9.

Relativamente ao número de irmãos podemos observar que a maior percentagem corresponde a crianças/adultos deficientes com apenas um irmão (45,6%), seguidamente com dois irmãos (27,2%).

A maioria das crianças/adultos deficientes vivem com os seus irmãos (50,7%), enquanto as restantes (37,5%) não vivem com os irmãos.

As crianças/adultos deficientes que têm um irmão mais velho correspondem a uma frequência de 55; os que têm dois irmãos mais velhos apresentam uma frequência de 19.

Para o número de irmãos mais velhos, temos: Média = 2, Mínimo = 1 e Máximo = 9

As crianças/adultos deficientes que têm um irmão mais novo apresentam-se com uma frequência de 52 e, com dois irmãos com uma frequência de 12.

Para o número de irmãos mais novos, temos: Média = 1, Mínimo = 1 e Máximo = 4.

Através do quadro seguinte verificamos, também, que relativamente à existência ou não de irmãos com necessidade de apoio especial, 76,5% é a percentagem de irmãos que não necessitam de apoio especial, e 13,2% é a percentagem de irmãos que necessitam de apoio especial.

Quadro 14. Características dos deficientes

Deficientes			
Características		Frequência	Porcentagem
Sexo	Feminino	54	39,7%
	Masculino	82	60,3%
Idade	Até 18 anos	46	33,8%
	Mais de 18 anos	90	66,2%
Residência	Pais	117	86%
	Instituição	19	14%
Frequente instituição	Sim	120	88,2%
	Não	16	11,8%
Instituição	APPACDM Condeixa-a-Nova	4	2,9%
	APPACDM Montemor-o-Velho	18	13,2%
	Centro João Paulo Segundo	13	9,6%
	APPACDM Marinha Grande	8	5,9%
	APPACDM Vila Nova de Poiares	8	5,9%
	Artenave	2	1,5%
	APPACDM Soure	5	3,7%
	CEERIA	49	36%
	CERCILei	1	0,7%
	APPC Leiria	5	3,7%
	APPACDM Anadia	8	5,9%
Tipo de deficiência	Autismo	11	8,1%
	Debilidade mental ligeira	21	15,4%
	Debilidade mental média	23	16,9%
	Debilidade mental severa	41	30,1%
	Quadro orgânico	38	27,9%
	Desconhecido	2	1,5%
Habilitações literárias	Não tem	119	87,5%
	Sabe ler	1	0,7%
	Sabe ler e escrever	16	11,8%
Número de irmãos	1 irmão	62	45,6%
	Mais de 1 irmão	58	42,6%
Vive junto com os irmãos	Sim	69	50,7%
	Não	51	37,5%
Irmãos mais velhos	1 irmão	55	40,4%
	2 irmãos	19	14%
	Mais de 2 irmãos	3	2,2%
Irmãos mais novos	1 irmão	52	38,2%
	2 irmãos	12	8,8%
	Mais de 2 irmãos	4	2,9%
Irmãos com necessidade de apoio especial	Sim	18	13,2%
	Não	104	76,5%

O próximo quadro faz referência a questões que se prendem com os antecedentes e parto, assim no que concerne à gravidez, relativamente ao filho deficiente, verifica-se que 87,5% terá sido gravidez normal; 9,6% gravidez de risco e 2,9% desconhecida.

Relativamente ao parto, verifica-se que 76,5% é a percentagem de partos normais, 11,8% partos com fórceps e 11,8% de cesariana.

No que diz respeito ao nascimento, observa-se que 23 foram os nascimentos prematuros; 105 o número de nascimentos a termo e, apenas, 8 os nascimentos pós-termo.

Quando o inquirido tomou conhecimento da deficiência do seu filho será outro aspecto a considerar. Assim, verifica-se que 65 inquiridos tiveram conhecimento alguns meses depois do nascimento do seu filho; 41 inquiridos tiveram conhecimento logo após o nascimento; 28 souberam alguns anos depois do nascimento do seu filho; apenas um inquirido teve conhecimento antes do nascimento e um soube durante o parto.

O quadro 15 mostra após quantos meses depois do nascimento, os inquiridos tiveram conhecimento da deficiência do seu filho. Verifica-se, então que a maior frequência incide após os seis meses (12) e logo de seguida por volta dos dois meses (11). Quando se trata de anos, após o nascimento da criança, em que os inquiridos tiveram conhecimento da deficiência da mesma, temos como valores 8 inquiridos que referem que tomaram conhecimento da deficiência do seu filho três anos após o seu nascimento; 7 inquiridos referem dois anos depois; 6 pais responderam seis anos depois.

No mesmo quadro podemos, ainda, observar que 72,1% dos inquiridos responderam que tiveram conhecimento, da deficiência do seu filho, através do médico, familiares ou outros e 27,9% tiveram conhecimento por si mesma(o).

Quadro 15. Antecedentes e parto

Antecedentes e Parto			
Características		Frequência	Porcentagem
Gravidez	Normal	119	87,5%
	De risco	13	9,6%
	Desconhecido	4	2,9%
Parto	Normal	104	76,5%
	Fórceps	16	11,8%
	Cesariana	16	11,8%
Nascimento	Prematuro	23	16,9%
	De termo	105	77,2%
	Pós termo	8	5,9%
Quando tomou conhecimento da deficiência	Antes do nascimento	1	0,7%
	Durante o parto	1	0,7%
	Logo após o nascimento	41	30,1%
	Alguns meses depois	65	47,8%
	Alguns anos depois	28	20,6%
Quanto meses após o nascimento teve conhecimento da deficiência	1	2	1,5%
	2	11	8,1%
	3	7	5,1%
	4	6	4,4%
	5	2	1,5%
	6	12	8,8%
	7	3	2,2%
	8	4	2,9%
	9	6	4,4%
	10	1	0,7%
	12	1	0,7%
	14	1	0,7%
	16	2	1,5%
	18	8	5,9%
	30	1	0,7%
Quanto anos após o nascimento teve conhecimento da deficiência	1	1	0,7%
	2	7	5,1%
	3	8	5,9%
	4	1	0,7%
	5	3	2,2%
	6	6	4,4%
	7	1	0,7%
	8	1	0,7%
	15	1	0,7%
Como tomou conhecimento da deficiência	Por si mesma(o)	38	27,9%
	Por médico, familiares ou outros	98	72,1%

2.2. DIMENSÕES FAMILIARES

2.2.1. SENTIMENTOS E EMOÇÕES AO SABER DO PROBLEMA DO SEU FILHO

As variáveis representativas dos sentimentos e emoções têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma do que sentiu quando soube que o filho tinha deficiência. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FSE: Sentimentos e Emoções foi utilizado um instrumento de avaliação composto por nove itens designados por: A21 - *Quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque. Nem queria acreditar que essa situação estava a acontecer comigo*; A22 - *Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar*; A23 - *Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o)*; A24 - *Senti uma grande angústia. Parecia que o mundo ia desabar sobre mim*; A25 - *Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém, nem fazer nada*; A26 - *Senti uma grande revolta*; A27 - *Senti-me culpada(o) pelo sucedido*; e A28 - *Culpei o pessoal médico pelo sucedido*; e A29 - *Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim*.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FSE1: Sentimentos e Emoções-1 e FSE2: Sentimentos e Emoções-2 foram os seguintes:

- A Estatística do KMO apresenta um valor de 0,798, considerado bom segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 386,659 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos dois factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 56,8 % do total da variância.
- Os dois factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 16.

Quadro 16. FSE: Sentimentos e Emoções

Itens	FSE1	FSE2
A24 - Senti uma grande angústia	0,828	0,249
A23 - Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o)	0,820	-0,078
A21 - Quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque...	0,807	-0,015
A22 - Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar	0,750	-0,082
A25 - Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém...	0,636	0,353
A26 – Senti uma grande revolta	0,555	0,345
A27 – Senti-me culpada(o) pelo sucedido	-0,050	0,787
A29 – Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim	0,040	0,706
A28 - Culpei o pessoal médico pelo sucedido	0,144	0,599
Valores próprios [<i>Eigenvalues</i>]	3,309	1,796
Percentagem da variância explicada	36,8%	20%
<i>Alpha de Cronbach</i>	0,832	0,574

- Caracterização dos dois factores:

FSE1: Sentimentos e Emoções-1. O primeiro factor comporta seis itens e explica 36,8% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,83, mostrando uma boa consistência interna. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A21 - *Quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque; Nem queria acreditar que essa situação estava a acontecer comigo*; A22 - *Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar*; A23 - *Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o)*; A24 - *Senti uma grande angústia. Parecia que o mundo ia desabar sobre mim*; A25 - *Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém, nem fazer nada* e A26 - *Senti uma grande revolta*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* diminui em todos os itens considerados, pelo que devem manter-se os seis itens resultantes da análise factorial, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 17. Análise da fiabilidade do factor FSE1: Sentimentos e Emoções-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A24 - Senti uma grande angústia	0,774	0,766
A23 - Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o)	0,645	0,801
A21 - Quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque...	0,654	0,797
A22 - Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar	0,541	0,817
A25 - Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém...	0,582	0,813
A26 - Senti uma grande revolta	0,497	0,830

FSE2: Sentimentos e Emoções-2. Este segundo factor comporta três itens e explica 20% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,57, depois de eliminado

o item “A28 - Culpei o pessoal médico pelo sucedido” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,55] mostrando uma consistência interna muito fraca, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A27 - *Senti-me culpada(o) pelo sucedido*; e A29 - *Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim*.

Quadro 18. Análise da fiabilidade do factor FSE2: Sentimentos e Emoções-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A27 – Senti-me culpada(o) pelo sucedido	0,411	0,361
A29 – Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar	0,402	0,403
A28 - Culpei o pessoal médico pelo sucedido*	0,286	0,574

* Item eliminado após o processo de purificação

2.2.2 REACÇÕES E ATITUDES ACTUAIS PERANTE A EXISTÊNCIA DE UM FILHO

DEFICIENTE

As variáveis representativas das reacções e atitudes têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como reage e age perante o filho com deficiência. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FRA: Reacções e Atitudes foi utilizado um instrumento de avaliação composto por treze itens designados por: A31 – *A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu*; A32 – *Continuo a conviver com a minha angústia, sem saber o que vai acontecer*; A33 - *Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma grande tristeza*; A34 – *Consegui ultrapassar a revolta*; A35 – *Com o tempo aceitei e conformei-me*; A36 – *Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo*; A37 – *Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir comentários sobre a sua deficiência*; A38 – *Estou determinada(o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para o bem do meu filho*; A39 – *Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa nova que vai fazendo é um incentivo para mim*; A310 – *Vivo em função do meu filho. Ele é tudo para mim*; A311 – *Sinto-me bem e gosto de cuidar dele, apesar do trabalho que dá*; A312 – *Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele* e A313 – *Sinto-me cansada(o) e desanimada(o)*.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2 e FRA3: Reacções e Atitudes-3 foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,725, considerado médio, segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 560,179 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos três factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 57,5% do total da variância.
- Os três factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 19.

Quadro 19. FRA: Reacções e Atitudes

Itens	FRA1	FRA2	FRA3
A38 – Estou determinada (o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance ...	0,801	-0,137	0,006
A39 – Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa ...	0,785	-0,222	0,194
A311 – Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, apesar do trabalho que dá	0,784	-0,093	0,066
A312 – Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele	0,768	-0,023	-0,71
A310 - Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim	0,579	0,152	-0,61
A33 - Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma ...	0,037	0,776	-0,045
A32 – Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer	0,117	0,746	-0,242
A313 – Sinto-me cansada(o) e desanimada(o)	-0,047	0,723	-0,040
A31-A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu	-0,115	0,703	-0,146
A37 – Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir ...	-0,308	0,553	0,093
A34 – Consegui ultrapassar a revolta	-0,044	-0,066	0,873
A35 – Com o tempo aceitei e conformei-me	0,269	-0,067	0,822
A36 – Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo	0,299	0,251	-0,405
Valores próprios [<i>Eigenvalues</i>]	3,086	2,654	1,745
Percentagem da variância explicada	23,7%	20,4%	13,4%
<i>Alpha de Cronbach</i>	0,828	0,765	0,724

- Caracterização dos três factores:

FRA1: Reacções e atitudes-1. O primeiro factor comporta cinco itens e explica 23,7% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,83, depois de eliminado o item “A310 - Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,78], mostrando uma boa consistência interna, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A38 - *Estou determinada(o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para bem do meu filho*; A39 – *Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa nova que vai fazendo é um incentivo para mim*; A311 – *Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, apesar do trabalho que dá* e A312 – *Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele*.

Quadro 20. Análise da fiabilidade do factor FRA1: Reacções e Atitudes-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A38 - Estou determinada(o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu ...	0,682	0,716
A39 - Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa ...	0,661	0,713
A311- Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, a pesar do trabalho que dá	0,637	0,717
A312 - Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele	0,558	0,743
A310 - Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim *	0,389	0,828

*Item eliminado após o processo de purificação

FRA2: Reacções e atitudes-2. Este segundo factor comporta cinco itens e explica 20,4% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,77, depois de eliminado o item “A37 - Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir comentários sobre a sua deficiência” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,75], mostrando uma razoável consistência interna, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A33 – *Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma grande tristeza*; A32 – *Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer*; A313 – *Sinto-me cansada(o) e desanimada(o)*; e A31 – *A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu*.

Quadro 21. Análise da fiabilidade do factor FRA2: Reacções e Atitudes-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A33 - Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma ...	0,609	0,678
A32 - Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer	0,581	0,689
A313 - Sinto-me cansada(o) e desanimada(o)	0,521	0,710
A31 - A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu	0,533	0,706
A37 – Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ...*	0,378	0,765

*Item eliminado após o processo de purificação

FRA3: Reacções e atitudes-3. O terceiro factor comporta três itens e explica 13,4% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,72, depois de eliminado o item “A36 - Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,16], mostrando uma consistência interna razoável, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A34 - *Consegui ultrapassar a revolta*; e A35 - *Com o tempo aceitei e conformei-me*.

Quadro 22. Análise da fiabilidade do factor FRA3: Reacções e Atitudes-3

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A34 - Consegui ultrapassar a revolta	0,259	a)
A35 - Com o tempo aceitei e conformei-me	0,324	a)
A36 - Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo*	-0,209	0,724

a) Valor negativo

*Item eliminado após o processo de purificação

2.2.3. INTERACÇÃO FAMILIAR E ALTERAÇÕES

As variáveis representativas da interacção familiar e alterações têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como o núcleo familiar interage e que alterações inter-família surgiram aquando da existência de um filho deficiente. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FIF: Interacção familiar e alterações, foi utilizado um instrumento de avaliação composto por onze itens designados por: A411 – *Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal*; A412 – *O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho*; A413 – *Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois*; A414 – *Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde a prestar ao nosso filho*; A415 – *Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho*; A421 – *Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos*; A422 – *Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão deficiente*; A423 – *Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com menos capacidades*; A424 – *Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele*; A431 – *Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário* e A432 – *A maioria dos familiares são indiferentes*.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FIF1: Interacção Familiar-1; FIF2: Interacção Familiar-2; FIF3: Interacção Familiar-3 e FIF4: Interacção Familiar-4, foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,586, considerado mau segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 218,088 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.

- Foram extraídos dois factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 58,7% do total da variância.
- Os quatro factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 23.

Quadro 23. FIF: Interação Familiar

Itens	FIF1	FIF2	FIF3	FIF4
A412 - <i>O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado ...</i>	-0,761	-0,121	-0,093	0,340
A411 - <i>Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal</i>	0,697	0,128	0,060	0,008
A13 - <i>Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ...</i>	0,687	-0,241	0,165	-0,022
A432 - <i>A maioria dos familiares são indiferentes</i>	-0,409	-0,125	-0,370	-0,207
A414 - <i>Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde ...</i>	-0,106	0,841	-0,014	0,026
A415 - <i>Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho</i>	-0,149	-0,684	-0,160	0,081
A424 - <i>Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão ...</i>	-0,008	0,068	0,862	-0,038
A431 - <i>Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário</i>	0,200	-0,050	0,607	-0,017
A422 - <i>Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão deficiente</i>	0,183	0,426	0,541	-0,240
A423 - <i>Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com ...</i>	-0,122	-0,240	-0,015	0,843
A421 - <i>Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos</i>	0,003	0,479	-0,102	0,619
Valores próprios [<i>Eigenvalues</i>]	1,826	1,757	1,618	1,305
Porcentagem da variância explicada	16,6%	16%	14,7%	11,9%
<i>Alpha de Cronbach</i>	-0,826	-1,436	0,591	0,307

- Caracterização dos quatro factores:

FIF1: Interação Familiar-1. O primeiro factor comporta quatro itens e explica 16,6% da variância. Este factor é composto pelos itens designados A411 – *Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal*; A412 – *O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho*; A413 – *Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois*; A432 – *A maioria dos familiares são indiferentes*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores inferiores a 0,5 e para alguns itens valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado. Segundo Pestana & Gageiro (2003) caso o alpha seja negativo, há correlações negativas, o que viola o modelo de consistência interna e inviabiliza o seu uso, logo neste caso não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 24. Análise da fiabilidade do factor FIF1: Interação Familiar-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A411 – <i>Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal</i>	-0,337	0,086
A412 – <i>O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho</i>	-0,127	a)
A413 – <i>Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois</i>	-0,154	a)
A432 – <i>A maioria dos familiares são indiferentes</i>	0,004	a)

a) Valor negativo

FIF2: Interação Familiar-2. Este segundo factor comporta dois itens e explica 16% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é negativo, mostrando uma consistência interna inadmissível. Este factor é composto pelos itens designados por A414 – *Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde a prestar ao nosso filho* e A415 – *Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado, logo neste caso também não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 25. Análise da fiabilidade do factor FIF3: Interação Familiar-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A414 – <i>Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e saúde</i>	-0,421	a)
A415 – <i>Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho</i>	-0,421	a)

a) Valor negativo

FIF3: Interação Familiar-3. Este segundo factor comporta dois itens e explica 14,7% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,591, depois de eliminado o item “A431 – *Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário*” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,54], mostrando uma consistência interna fraca, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A424 – *Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele*; e A422 – *Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão deficiente*.

Quadro 26. Análise da fiabilidade do factor FIF3: Interação Familiar-3

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A424 – <i>Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele</i>	0,474	0,242
A431 – <i>Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário*</i>	0,268	0,591
A422 – <i>Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão deficiente</i>	0,340	0,467

*Item eliminado após o processo de purificação

FIF4: Interação Familiar-4. Este segundo factor comporta dois itens e explica 11,9% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,307, mostrando uma consistência interna inadmissível. Este factor é composto pelos itens designados por A423 – *Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com menos capacidades* e A421 – *Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado, logo neste caso também não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 27. Análise da fiabilidade do factor FIF4: Interação Familiar-4

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A423 – <i>Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com menos capacidades</i>	0,181	a)
A421 – <i>Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos</i>	0,181	a)

a) Valor negativo

2.2.4. ADAPTAÇÃO INTRA-FAMILIAR/MUDANÇAS A NÍVEL FAMILIAR

As variáveis representativas da adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como, internamente, a família se adaptou e que alterações teve que promover à chegada de um filho deficiente. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FAI: Adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar, foi utilizado um instrumento de avaliação composto por doze itens designados por: A56 – *É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde*; A51 – *Este filho alterou o meu dia a dia*; A512 – *Adaptei o meu dia a dia em função dele*; A55 – *Em casa “ocupa-me” todo o tempo*

porque requer muita atenção e cuidados; A510 – Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho; A511 – Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho; A58 – Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar; A57 – Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar au aprender a aspirá-lo); A59 – Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa de parto); A52 – “Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir; A53 – Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias e A54 – Durante os internamentos acompanho-o sempre, “obrigando-me” a ficar separada do resto da família.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FAI1: Adaptação Intra-familiar-1; FAI2: Adaptação Intra-familiar-2; FAI3: Adaptação Intra-familiar-3 e FAI4: Adaptação Intra-familiar-4, foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,747, considerado médio segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 476,314 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos quatro factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 68,1% do total da variância.
- Os dois factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 28.

Quadro 28. FAI: Adaptação Intra-familiar

Itens	FAI1	FAI2	FAI3	FAI4
A6 - É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde	0,838	-0,021	-0,010	0,031
A1 - Este filho alterou o meu dia a dia	0,738	0,104	0,329	0,141
A12 - Adapte o meu dia a dia em função dele	0,706	0,163	-0,005	0,409
A5 - Em casa “ocupa-me” todo o tempo porque requer muita atenção e cuidados	0,655	0,090	0,368	0,205
A10 - Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho	-0,016	0,798	0,391	0,056
A11 - Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho	0,233	0,786	0,052	0,033
A8 – Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar	-0,002	-0,765	0,165	0,132
A7 - Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar au aprender a aspirá-lo)	0,270	-0,088	0,737	-0,135
A9 - Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa de parto)	-0,063	0,449	0,694	0,279
A2 - “Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir	0,504	0,028	0,562	-0,071
A3 - Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias	0,137	-0,037	-0,057	0,831

A4 - Durante os internamentos acompanho-o sempre, “obrigando-me” a ficar separada do resto da família	0,160	-0,025	0,055	0,806
Valores próprios [Eigenvalues]	2,607	2,098	1,773	1,694
Porcentagem da variância explicada	21,7%	17,5%	14,8%	14,1%
Alpha de Cronbach	0,811	0,721	0,565	0,635

- Caracterização dos quatro factores:

FAI1: Adaptação Intra-familiar-1. O primeiro factor comporta quatro itens e explica 21,7% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,81, mostrando uma boa consistência interna. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A56 – *É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde*; A51 – *Este filho alterou o meu dia a dia*; A512 – *Adaptei o meu dia a dia em função dele* e A55 – *Em casa “ocupa-me” todo o tempo porque requer muita atenção e cuidados*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* diminui em todos os itens considerados, pelo que devem manter-se os quatro itens resultantes da análise factorial, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 29. Análise da fiabilidade do factor FAI1: Adaptação Intra-familiar-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A56 – <i>É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e saúde</i>	0,624	0,766
A51 – <i>Este filho alterou o meu dia a dia</i>	0,643	0,757
A512 – <i>Adaptei o meu dia a dia em função dele</i>	0,647	0,755
A55 – <i>Em casa “ocupa-me” todo o tempo porque requer muita tenção e cuidados</i>	0,603	0,776

FAI2: Adaptação Intra-familiar-2. Este segundo factor comporta três itens e explica 17,5% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,721, depois de eliminado o item “A58 – *Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar*” - [valor do *Alpha de Cronbach* negativo antes do processo de purificação], mostrando uma consistência interna razoável, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A510 – *Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho*; e A511 – *Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho*.

Quadro 30. Análise da fiabilidade do factor FAI2: Adaptação Intra-familiar-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A510 – <i>Deixei de trabalhar alguns anos para poder cuidar do meu filho</i>	0,066	a)
A511 – <i>Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho</i>	0,145	a)
A58 – <i>Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar*</i>	-0,472	0,721

a) Valor negativo

*Item eliminado após o processo de purificação

FAI3: Adaptação Intra-familiar-3. Este terceiro factor comporta três itens e explica 14,8% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,57, mostrando uma fraca consistência interna. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A57 – *Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar ou aprender a aspirá-lo)*; A59 - *Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa por parto)* e A52 – *“Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* diminui em todos os itens considerados, pelo que devem manter-se os quatro itens resultantes da análise factorial, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 31. Análise da fiabilidade do factor FAI3: Adaptação Intra-familiar-3

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A57- <i>Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar ou aprender a aspirá-lo)</i>	0,402	0,422
A59– <i>Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa por parto)</i>	0,332	0,529
A52 – <i>“Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir</i>	0,392	0,438

FAI4: Adaptação Intra-familiar-4. Este quarto factor comporta dois itens e explica 14,1% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,64, mostrando uma fraca consistência interna. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A53 – *Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias* e A54 - *Durante os internamentos acompanho-o sempre, obrigando-me a ficar separada(o) do resto da família*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* diminui em todos os itens considerados, pelo que devem manter-se os quatro itens resultantes da análise factorial, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 32. Análise da fiabilidade do factor FAI4: Adaptação Intra-familiar-4

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A3 – <i>Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias</i>	0,476	a)
A4 - <i>Durante os internamentos acompanho-o sempre, obrigando-me a ficar separada(o) do resto da família</i>	0,476	a)

a) Valor negativo

2.2.5. ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS A NÍVEL SOCIAL

As variáveis representativas da adaptação social/mudanças a nível social têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como a deficiência de um filho poderá alterar os hábitos sociais. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FAS: Adaptação Social/mudanças foi utilizado um instrumento de avaliação composto por sete itens designados por: A61 – *Diminuí as saídas e o convívio com os amigos*; A62 – *Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora*; A63 – *Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer*; A64 – *Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo*; A65 – *Continuo a sair e a conviver com os amigos, mas não levo o meu filho comigo*; A66 – *Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo do trabalho que trás*; A67 – *Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas*.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FAS1: Adaptação Social-1, FAS2: Adaptação Social-2 e FAS3: Adaptação-3 foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,671, considerado razoável, segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 254,789 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos três factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 71,9% do total da variância.
- Os três factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 33.

Quadro 33. FAS: Adaptação Social

Itens	FAS1	FAS2	FAS3
A63 – <i>Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer</i>	0,909	0,031	-0,153
A61 – <i>Diminuí as saídas e o convívio com os amigos</i>	0,861	0,104	-0,090
A62 – <i>Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora</i>	0,859	-0,139	-0,042
A64 – <i>Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo</i>	0,224	0,800	0,206
A65 – <i>Continuo a sair e a conviver com os amigos, mas não levo o meu filho comigo</i>	0,182	-0,786	0,118
A67 – <i>Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas</i>	-0,031	-0,142	0,815
A66 – <i>Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo do trabalho que trás</i>	-0,195	0,249	0,689
Valores próprios [Eigenvalues]	2,427	1,372	1,229
Percentagem da variância explicada	34,7%	19,6%	17,6%
Alpha de Cronbach	0,864	-0,921	0,331

- Caracterização dos três factores:

FAS1: Adaptação Social-1. O primeiro factor comporta três itens e explica 34,7% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,864, mostrando uma boa consistência interna. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A63 – *Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer*; A61 – *Diminuí as saídas e o convívio com os amigos*; A62 – *Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* diminui em todos os itens considerados, pelo que devem manter-se os três itens resultantes da análise factorial, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 34. Análise da fiabilidade do factor FAS1: Adaptação Social-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A63 – <i>Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer</i>	0,810	0,743
A61 – <i>Diminuí as saídas e o convívio com os amigos</i>	0,699	0,847
A62 – <i>Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora</i>	0,719	0,830

FAS2: Adaptação Social-2. Este segundo factor comporta dois itens e explica 19,6% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é negativo, mostrando uma consistência interna inadmissível. Este factor é composto pelos itens designados por A64 – *Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo* e A65 – *Continuo a sair e a conviver com os amigos mas não levo o meu filho comigo*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor,

podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado, logo neste caso também não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 35. Análise da fiabilidade do factor FAS2: Adaptação Social-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A64 - <i>Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo</i>	-0,318	a)
A65 - <i>Continuo a sair e a conviver com os amigos mas não levo o meu filho comigo</i>	-0,318	a)

a) Valor negativo

FAS3: Adaptação Social-3. O terceiro factor comporta dois itens e explica 17,6% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,331, mostrando uma consistência inadmissível. Este factor é composto pelos itens designados A67 – *Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas* e A66 – *Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo de trabalho que trás*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado, logo neste caso também não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 36. Análise da fiabilidade do factor FRA3: Adaptação Social-3

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A67 - <i>Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas</i>	0,199	a)
A66 - <i>Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo de trabalho que trás</i>	0,199	a)

a) Valor negativo

2.2.6. EXPECTATIVAS QUANTO AO FUTURO DO FILHO DEFICIENTE

As variáveis representativas das expectativas quanto ao futuro têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como se sente face ao futuro do filho deficiente. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FEF: Expectativas Futuro foi utilizado um instrumento de avaliação composto por nove itens designados por: A71 – *Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades*

básicas); A72 – *Espero que ele não fique mentalmente afectado*; A73 – *Espero que aprenda a ler e a escrever*; A74 – *Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas*; A75 – *Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças* e A76 – *Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder*.

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FEF1: Expectativas Futuro-1 e FEF2: Expectativas Futuro-2 foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,734, considerado médio segundo o critério de Kaiser.
- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 251,196 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos dois factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 66,2% do total da variância.
- Os dois factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 37.

Quadro 37. FEF: Expectativas Futuro

Itens	FSE1	FSE2
A71 - <i>Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas)</i>	0,897	-0,030
A72 - <i>Espero que ele não fique mentalmente afectado</i>	0,873	0,147
A73 – <i>Espero que aprenda a ler e a escrever</i>	0,761	-0,287
A75 - <i>Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças</i>	-0,686	0,236
A76 - <i>Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder</i>	-0,157	0,772
A74 - <i>Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas</i>	0,003	0,759
Valores próprios [<i>Eigenvalues</i>]	2,641	1,334
Percentagem da variância explicada	44%	22,2%
Alpha de Cronbach	0,837	0,352

- Caracterização dos dois factores:

FEF1: Expectativas Futuro-1. O primeiro factor comporta quatro itens e explica 44% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,837, depois de eliminado o item “A75 – *Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças*” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,32], mostrando uma boa

consistência interna, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados A71 - *Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas)* ; A72 - *Espero que ele não fique mentalmente afectado*; e A73 - *Espero que aprenda a ler e a escrever*.

Quadro 38. Análise da fiabilidade do factor FEF1: Expectativas Futuro-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A71 – <i>Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas)</i>	0,526	a)
A72 - <i>Espero que ele não fique mentalmente afectado</i>	0,577	a)
A73 – <i>Espero que aprenda a ler e a escrever</i>	0,514	a)
A75 – <i>Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças*</i>	-0,530	0,837

a) Valor negativo

*Item eliminado após o processo de purificação

FEF2: Expectativas Futuro-2. Este segundo factor comporta dois itens e explica 22,2% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,352, mostrando uma consistência inadmissível. Este factor é composto pelos itens designados por A76 - *Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder* e A74 - *Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas*. Para saber o efeito de cada um dos itens na consistência interna do factor, podemos observar que o *Alpha de Cronbach* apresenta valores negativos, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado, logo neste caso também não consideramos nenhum dos itens para análise.

Quadro 39. Análise da fiabilidade do factor FEF2: Expectativas Futuro-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A76 – <i>Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder</i>	0,225	a)
A74 - <i>Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas</i>	0,225	a)

a) Valor negativo

2.2.7. REACÇÃO AOS APOIOS/NECESSIDADES SENTIDAS

As variáveis representativas das reacções aos apoios e das necessidades sentidas têm como finalidade efectuar uma avaliação da forma como reage perante os apoios existentes, assim como avaliar as necessidades sentidas. Para efectuar a análise estatística do factor designado por FRN: Reacções e Necessidades foi utilizado um instrumento de avaliação composto por catorze itens designados por: A81 – *As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas*; A82 – *Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito*; A83 – *Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas*; A84 – *Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito*; A85 – *Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia)*; A86 – *As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas*; A87 – *Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos*; A88 – *Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos*; A89 – *Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho*; A810 – *Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho*; A811 – *Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro*; A812 – *Necessito de um serviço de apoio social e educativo para o meu filho*; e A813 – *Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele* e A814 – *Necessito de ajuda para pagar despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita.*

Os resultados da análise estatística dos factores designados por FRN1: Reacções e Necessidades-1, FRN2: Reacções e Necessidades-2 e FRN3: Reacções e Necessidades-3 foram os seguintes:

- A Estatística de KMO apresenta um valor de 0,860, considerado bom, segundo o critério de Kaiser.

- O Teste de esfericidade de Bartlett tem um valor de 931,770 sendo o nível de significância igual a zero, rejeitando-se assim a hipótese da matriz de correlações ser uma matriz identidade, isto é este teste valida a análise factorial.
- Foram extraídos três factores com valores próprios [*eigenvalue*] superiores a um, que explicam 61,8% do total da variância.
- Os três factores que resultaram da análise das componentes principais são apresentados de forma resumida no Quadro 40.

Quadro 40. FRN: Reacções e Necessidades

Itens	FRN1	FRN2	FRN3
A8 - <i>As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas</i>	0,764	-0,033	0,007
A82 - <i>Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito</i>	0,746	0,253	0,128
A83 - <i>Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas</i>	0,709	0,509	0,020
A84 - <i>Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito</i>	0,689	0,458	0,160
A85 - <i>Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia)</i>	0,661	0,612	0,159
A86 - <i>As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas</i>	0,584	0,124	0,261
A87 - <i>Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos</i>	0,327	0,783	0,154
A88 - <i>Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos</i>	0,253	0,770	0,326
A89 - <i>Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho</i>	0,069	0,756	-0,020
A810 - <i>Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho</i>	-0,194	-0,521	-0,459
A811 - <i>Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro</i>	-0,019	0,096	-0,828
A812 - <i>Necessito de um serviço de apoio social e educativo para o meu filho</i>	0,342	0,029	0,694
A813 - <i>Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele</i>	0,084	0,320	0,582
A814 - <i>Necessito de ajuda para pagar despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita</i>	0,030	0,199	0,554
Valores próprios [<i>Eigenvalues</i>]	3,234	3,124	2,290
Percentagem da variância explicada	23,1%	22,3%	16,4%
Alpha de Cronbach	0,873	0,808	0,565

- Caracterização dos três factores:

FRN1: Reacções Necessidades-1. O primeiro factor comporta seis itens e explica 23,099% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,873, depois de eliminado o item “A813 - *Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele*” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de

purificação 0,864], mostrando uma boa consistência interna, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A812 – *Necessito de um serviço de apoio social educativo para o meu filho*; A811 – *Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro*; A89 – *Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho*; A810 – *Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho* e A814 – *Necessito de ajuda para pagar as despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita*.

Quadro 41. Análise da fiabilidade do factor FRN1: Reacções e Necessidades-1

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A813 - <i>Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele*</i>	0,486	0,873
A812 - <i>Necessito de um serviço de apoio social educativo para o meu filho</i>	0,682	0,836
A811 - <i>Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro</i>	0,772	0,822
A89 - <i>Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho</i>	0,764	0,822
A810 - <i>Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho</i>	0,796	0,816
A814 - <i>Necessito de ajuda para pagar as despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita</i>	0,496	0,870

*Item eliminado após o processo de purificação

FRN2: Reacções e Necessidades-2. Este segundo factor comporta quatro itens e explica 22,3% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,808, depois de eliminado o item “A84 - *Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito*” - [valor do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação 0,230], mostrando uma boa consistência interna, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A82 – *Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito*; A83 – *Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas*; A81 – *As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas*.

Quadro 42. Análise da fiabilidade do factor FRN2: Reacções e Necessidades-2

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A82 - <i>Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito</i>	0,523	a)
A83 - <i>Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas</i>	0,456	a)
A81 - <i>As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas</i>	0,450	a)
A84 - <i>Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito*</i>	-0,547	0,808

a) Valor negativo

*Item eliminado após o processo de purificação

FRN3: Reacções e necessidades-3. O terceiro factor comporta quatro itens e explica 16,4% da variância. O valor do *Alpha de Cronbach* é de 0,565, depois de eliminado o item “A88 - *Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos*” - [valor negativo do *Alpha de Cronbach* antes do processo de purificação], mostrando uma fraca consistência interna, conforme se pode verificar no quadro abaixo indicado. Deste modo, este factor é composto pelos itens designados por A87 - *Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos*; A85 - *Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia)* e A86 - *As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas*.

Quadro 43. Análise da fiabilidade do factor FRN3: Reacções e Necessidades-3

Itens	Correlação dos itens (Corrigida)	Alpha se o item for eliminado
A88 - <i>Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos*</i>	-0,480	0,565
A87 - <i>Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos</i>	0,009	a)
A85 - <i>Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia)</i>	0,266	a)
A86 - <i>As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas</i>	0,246	a)

a) Valor negativo

*Item eliminado após o processo de purificação

3. COMPARAÇÃO DE FACTORES

3.1. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE AO GRAU DE PARENTESCO DO RESPONDENTE

Nesta subsecção efectuamos uma análise comparativa dos factores, tendo em conta o grau de parentesco do respondente (Quadro 44).

Quadro 44. Grau de parentesco do respondente

Mãe	Pai	Total
103 (75,7%)	33 (24,3%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Pai e Mãe e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3; FIF3: Interacção Familiar-3; FAI1: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-1, FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1; FEF1: Expectativas Futuro-1; FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2; FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que destes quinze factores considerados, somente os factores designados por FRA1: Reacções e Atitudes-1 e FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, é que existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 45. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função com o Grau de Parentesco do respondente

		Mãe		Pai			
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão	<i>t-teste</i>	P
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	1,9709	0,86238	2,1818	0,79316	-1,246	-1,246
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,8738	1,14343	3,8788	1,01574	-,022	0,982
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,4515	0,65964	1,8030	1,03599	-2,293	*0,023
FRA2	Reacções e Atitudes-2	3,0218	1,11150	2,9394	1,07535	0,374	0,709
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,4612	1,20597	2,4697	0,92651	-0,037	0,970
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	1,9831	0,92764	2,2258	1,33441	-1,112	0,268
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,2767	1,12672	2,4621	1,12868	-0,822	0,412
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,7742	1,34430	4,0625	1,29981	-1,055	0,293
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,1277	1,20543	3,3226	1,10716	-0,796	0,428
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,6019	0,81457	2,3788	1,40885	-3,925	**0,000
FAS	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,6634	1,43220	2,6768	1,25412	-0,048	0,962
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	3,0194	1,44532	3,3333	1,43614	-1,087	0,279
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,5049	1,09861	2,5030	1,05252	0,008	0,993
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,4757	1,04225	2,7172	1,25864	-1,100	0,274
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,8414	0,98998	3,0404	0,91953	-1,022	0,309
Número de Casos		103		33			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

Podemos também considerar que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos de inquiridos considerados nas variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3.

3.2. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE À IDADE DO RESPONDENTE

Efectuamos também uma análise comparativa dos factores, tendo em conta o grupo de inqueridos pertencentes ao escalão etário até 50 anos de idade e o grupo de inqueridos pertencentes ao escalão etário com mais de 50 anos de idade (Quadro 46).

Quadro 46. Idade do respondente

Até aos 50 anos	Mais de 50 anos	Total
64 (47,1%)	72 (52,9%%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: *Até aos 50 anos* e *mais de 50 anos* e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, FAS1: FAI1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos em nenhum dos quinze factores considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 47. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função da Idade do inquirido

		Até 50 anos		Mais de 50 anos		<i>t-teste</i>	P
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão		
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	2,0000	0,86628	2,0417	0,83720	-0,285	0,776
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,7109	1,1979	4,0208	1,01203	-1,635	0,104
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,5703	0,79865	1,5069	0,76450	0,472	0,637
FRA2	Reacções e Atitudes-2	3,0859	1,00418	2,9271	1,17967	0,840	0,402
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,4688	1,18481	2,4583	1,10934	0,053	0,958
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interação Familiar-3	1,9020	0,81866	2,1522	1,18292	-1,298	0,197
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,3125	1,12511	2,3299	1,13431	-0,089	0,929
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,8220	1,35113	3,8712	1,32813	-0,205	0,838
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,1264	1,30507	3,2189	1,06924	-0,435	0,664
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,6563	0,91667	1,9097	1,13313	-1,423	0,157
FAS	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,8333	1,41421	2,5285	1,35417	1,325	0,187
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	2,9635	1,56022	3,2130	1,33252	-1,005	0,317
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,5938	1,04743	2,4250	1,11630	0,906	0,367
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,5365	1,07006	2,5324	1,13096	0,021	0,983
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,8802	0,96201	2,8981	0,99079	-0,107	0,915
Número de Casos		64		72			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

3.3. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE AO NÍVEL DE RENDIMENTO DO AGREGADO FAMILIAR

Nesta subsecção efectuamos uma análise comparativa dos factores, tendo em conta o nível de rendimento do agregado familiar subdividindo em dois grupos: o grupo de inquiridos que recebem até 750 Euros mensais e o grupo de inquiridos que recebem mais de 750 Euros mensais (Quadro 48).

Quadro 48. Nível de rendimento do agregado familiar

Até 750 Euros mensais	Mais de 750 Euros mensais	Total
81 (59,6%)	40 (29,4%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Até 750 Euros e mais de 750 Euros e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA1: Reações e Atitudes-1, FRA2: Reações e Atitudes-2, FRA3: Reações e Atitudes-3, FIF3: Interação Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, FAS1: FAI1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reações Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reações Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reações Apoios/Necessidades-3, verifica-se que relativamente a estes quinze factores considerados, existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise, conforme nos mostra o quadro seguinte, para os factores designados por FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FIF3: Interação Familiar-3; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2 e FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3.

Quadro 49. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função nível de rendimento do agregado familiar

		Até 750 Euros mensais		Mais de 750 Euros mensais			
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão	<i>t-teste</i>	P
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	2,0185	0,89946	2,0958	0,69685	-0,477	0,634
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,7037	1,15320	4,2625	0,92672	-2,667	**0,009
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,5772	0,85114	1,4500	0,59700	0,847	0,399
FRA2	Reacções e Atitudes-2	2,9228	1,10727	3,1250	1,06368	-0,957	0,341
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,4630	1,17467	2,4125	0,95332	0,236	0,814
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	2,2639	1,10368	1,7050	0,88006	2,584	*0,011
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,3704	1,15590	2,4625	1,05087	-0,425	0,672
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,7692	1,29608	4,3125	1,09596	-2,267	*0,025
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,0085	1,14337	3,4917	1,15467	-2,166	*0,032
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,8272	1,04031	1,9375	1,12197	-0,535	0,594
FAZ	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,6996	1,40100	2,8583	1,33523	-0,595	0,553
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	2,9095	1,36118	3,3917	1,42802	-1,804	0,074
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,4198	1,10209	2,8250	1,00887	-1,955	0,053
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,6296	1,07367	2,5583	1,08968	0,342	0,733
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,8724	0,96403	3,0333	0,88611	-0,887	0,377
Número de Casos		81		40			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

Estes resultados permitem também considerar que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos de inquiridos considerados nas variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1; FRA1: Reacções e Atitudes; FRA2: Reacções e Atitudes-2; FRA3: Reacções e Atitudes-3, FAI1: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-1; FAI4: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que destes quinze factores considerados, somente os factores designados por FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2 e FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3, é que existem

diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise.

3.4. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE AO SEXO DAS CRIANÇAS/ADULTOS COM DEFICIÊNCIA

Efectuamos também uma análise comparativa dos factores, tendo em conta o sexo das crianças/adultos (Quadro 50).

Quadro 50. Sexo da criança/adulto com deficiência

Feminino	Masculino	Total
54 (39,7%)	82 (60,3%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Feminino e Masculino e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interação Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, FAS1: FAI1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos em nenhum dos quinze factores considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 51. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função do sexo da criança/adulto com deficiência

		Feminino		Masculino		<i>t-teste</i>	P
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão		
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	2,0648	0,81548	1,9939	0,87271	0,476	0,635
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,7037	1,14314	3,9878	1,08005	-1,466	0,145
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,4120	0,46112	1,6189	0,92398	-1,524	0,130
FRA2	Reacções e Atitudes-2	3,0972	1,0972	2,9390	1,12118	0,820	0,414
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,4815	1,20910	2,4512	1,10165	0,151	0,880
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	2,0213	0,92052	2,0616	1,12714	-0,205	0,838
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,2037	1,09682	2,3994	1,14454	-0,992	0,323
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,7300	1,34851	3,9267	1,32719	-0,806	0,422
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,2533	1,24278	3,1244	1,14264	0,496	0,552
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,6667	0,80681	1,8720	1,16749	-1,126	0,262
FAS	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,6852	1,36044	2,6545	1,41173	0,126	0,900
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	3,1358	1,44721	3,0691	1,45036	0,263	0,793
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,4148	1,07236	2,5634	1,09370	-0,781	0,436
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,3148	1,05094	2,6789	1,11166	-1,909	0,058
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,7099	0,86402	3,0081	1,02770	-1,761	0,080
Número de Casos		54		82			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

3.5. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE À IDADE DAS CRIANÇAS/ADULTOS COM DEFICIÊNCIA

Nesta subsecção efectuamos uma análise comparativa dos factores, tendo em conta a idade das crianças/adultos com deficiência: até aos 18 anos de idade e mais de 18 anos de idade (Quadro 52).

Quadro 52. Idade da criança/adulto com deficiência

Até aos 18 anos	Mais de 18 anos	Total
46 (33,8%)	90 (66,2%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Até aos 18 anos e Mais de 18 anos, e as variáveis designadas por FSE1:

Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3; FIF3: Interacção Familiar-3; FAI1: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-1, FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1; FEF1: Expectativas Futuro-1; FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2; FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que destes quinze factores considerados, somente o factor designado por FEF1: Expectativas Futuro-1, é que existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 53. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função da idade da criança/adulto com deficiência

		Até aos 18 anos		Mais de 18 anos		<i>t-teste</i>	P
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão		
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	2,0978	0,93199	1,9833	0,80458	0,744	0,458
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,6304	1,20846	4,0000	1,04128	-1,853	0,066
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,6957	0,99849	1,4556	0,62887	1,714	0,89
FRA2	Reacções e Atitudes-2	3,0598	0,92524	2,9722	1,18241	0,438	0,662
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,5543	1,12165	2,4167	1,15450	0,664	0,508
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	2,0921	1,15580	2,0244	0,99970	0,328	0,743
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,3804	1,21990	2,2917	1,08050	0,434	0,665
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,9512	1,41335	3,7976	1,29902	0,603	0,548
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,1667	1,16208	3,1804	1,19584	-0,060	0,952
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,8587	1,28954	1,7556	0,89394	0,545	0,586
FAS	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,9783	1,35428	2,5074	1,38318	1,891	0,061
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	2,7319	1,47677	3,2815	1,39905	-2,127	*0,035
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,6391	1,09026	2,4356	1,07998	1,037	0,302
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,7464	1,19502	2,4259	1,03621	1,619	0,108
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	3,0725	0,93469	2,7963	0,98515	1,573	0,118
Número de Casos		46		90			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

Podemos também considerar que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos de inquiridos considerados nas variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3.

3.6. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE ÀS CRIANÇAS/ADULTOS COM DEFICIÊNCIA VIVEREM JUNTO COM OS SEUS IRMÃOS

Nesta subsecção efectuamos uma análise comparativa dos factores, tendo em conta o grupo de crianças/adultos com deficiência que vivem com os seus irmãos e o grupo de crianças/adultos com deficiência que não vivem com os seus irmãos (Quadro 54).

Quadro 54. Vivem/não vivem junto dos irmãos

Vivem com os seus irmãos	Não vivem com os seus irmãos	Total
69 (50,7%)	51 (37,5%)	136

De acordo com os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Vivem junto e Não vivem junto e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3; FIF3: Interacção Familiar-3; FAI1: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-1, FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1; FEF1: Expectativas Futuro-1; FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2; FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que destes quinze factores considerados, somente o factor designado por FSE2: Sentimentos e Emoções é que existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 55. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função do viver ou não junto dos seus irmãos

		Vivem junto dos irmãos		Não vivem junto dos irmãos			
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão	<i>t-teste</i>	P
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	2,0024	0,85582	2,1569	0,87712	-0,967	0,336
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	3,6884	1,20995	4,1765	0,95825	-2,380	*0,019
FRA	REACÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,6268	0,83976	1,5000	0,76485	0,849	0,398
FRA2	Reacções e Atitudes-2	3,0181	1,09756	2,9755	1,18770	0,203	0,839
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,5145	1,13102	2,4608	1,16980	0,253	0,800
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	2,0735	1,06598	2,0000	1,04002	0,374	0,709
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,3406	1,12375	2,4608	1,14714	-0,574	0,567
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,6953	1,47900	4,0426	1,08262	-1,363	0,176
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,1590	1,15034	3,3546	1,18852	-0,876	0,383
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,8261	1,08406	1,8627	1,08203	-0,183	0,855
FAZ	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,7295	1,36156	2,6536	1,36131	0,302	0,763
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	3,2367	1,49082	2,9150	1,41239	1,195	0,235
FRN	REACÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,5623	1,04390	2,4392	1,15101	0,611	0,542
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,5700	1,07725	2,4118	1,09054	0,792	0,430
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,9170	0,97753	2,9281	1,02700	-0,055	0,956
Número de Casos		69		51			

*p≤0.05 **p≤0.01

Fonte: Elaboração própria

Podemos também considerar que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos de inquiridos considerados nas variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FRA1: Reacções e Atitudes-1 FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3.

3.7. ANÁLISE COMPARATIVA RELATIVAMENTE À FORMA DE COMO O INQUIRIDO TEVE CONHECIMENTO DO PROBLEMA DO FILHO

Efectuamos finalmente uma análise comparativa dos factores, tendo em conta a forma como os inquiridos tiveram conhecimento da deficiência do seu filho (Quadro 56).

Quadro 56. Como tomou conhecimento

Por si mesma(o)	Por Médico/Familiar/Outros	Total
38 (27,9%)	98 (72,1%)	136

Os resultados da análise das diferenças entre os dois grupos considerados: Por si mesma(o) e Por Médico/familiar/outro e as variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3; FIF3: Interacção Familiar-3; FAI1: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-1, FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1; FEF1: Expectativas Futuro-1; FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2; FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3, verifica-se que destes quinze factores considerados, somente para o factor designado por FRN2: Reacções Apoios/Necessidades-2, é que existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos de inquiridos considerados nesta análise, conforme se pode observar no quadro abaixo indicado.

Quadro 57. Resultados da Análise da Diferença das Médias em função de como tomou conhecimento do problema do seu filho

		Por si mesma(o)		Por Médico/Familiar/Outro			
Nome	Factores	Médias	Desvios Padrão	Médias	Desvios Padrão	t-teste	P
FSE	SENTIMENTOS E EMOÇÕES						
FSE1	Sentimentos e Emoções-1	1,9649	0,84020	2,0442	0,85439	-0,488	0,626
FSE2	Sentimentos e Emoções-2	4,0395	0,85726	3,8112	1,19171	1,077	0,284
FRA	REAÇÕES E ATITUDES						
FRA1	Reacções e Atitudes-1	1,4868	0,59260	1,5561	0,84152	-0,464	0,643
FRA2	Reacções e Atitudes-2	2,7566	1,11877	3,0969	1,08269	-1,630	0,105
FRA3	Reacções e Atitudes-3	2,7105	1,25004	2,3673	1,08777	1,582	0,116
FIF	INTERACÇÃO FAMILIAR						
FIF3	Interacção Familiar-3	2,0143	1,06747	2,0588	1,04486	-0,211	0,833
FAI	ADAPTAÇÃO INTRA-FAM./MUD.						
FAI1	Adap. Intra-Fam./Mud.-1	2,1974	1,15249	2,3699	1,11759	-0,801	0,425
FAI2	Adap. Intra-Fam./Mud.-2	3,5857	1,30883	3,9500	1,33671	-1,376	0,171
FAI3	Adap. Intra-Fam./Mud.-3	3,2952	1,08697	3,1296	1,21753	0,703	0,483
FAI4	Adap. Intra-Fam./Mud.-4	1,7368	1,00497	1,8112	1,05887	-0,373	0,710
FAS	ADAPTAÇÃO SOCIAL/MUDANÇAS						
FAS1	Adaptação Social/Mud.	2,4298	1,32408	2,7585	1,40591	-1,243	0,216
FEF	EXPECTATIVAS FUTURO						
FEF1	Expectativas Futuro-1	3,4649	1,39182	2,9524	1,44546	1,874	0,063
FRN	REAÇÕES APOIOS/NEC.						
FRN1	Reacções Apoios/Nec.-1	2,2737	1,04019	2,5939	1,09222	-1,554	0,123
FRN2	Reacções Apoios/Nec.-2	2,2281	1,07414	2,6531	1,09033	-2,048	*0,043
FRN3	Reacções Apoios/Nec.-3	2,9211	1,04676	2,8776	0,94933	0,233	0,816
Número de Casos		38		98			

*p<0.05 **p<0.01

Fonte: Elaboração própria

Estes resultados permitem também considerar que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos de inquiridos considerados nas variáveis designadas por FSE1: Sentimentos e Emoções-1, FSE2: Sentimentos e Emoções-2, FRA1: Reacções e Atitudes-1, FRA2: Reacções e Atitudes-2, FRA3: Reacções e Atitudes-3, FIF3: Interacção Familiar-3, FAI1: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-1; FAI2: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-2, FAI3: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-3, FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4; FAS1: Adaptação Social/Mudanças-1, FEF1: Expectativas Futuro-1, FRN1: Reacções Apoios/Necessidades-1, FRN3: Reacções Apoios/Necessidades-3.

4. CONCLUSÕES

4.1. RESUMO - SÍNTESE DOS RESULTADOS ENCONTRADOS

Nesta secção são apresentadas e discutidas as principais conclusões, são apresentadas as possíveis implicações do estudo empírico relacionadas com o quadro teórico adoptado, com os aspectos metodológicos e com os objectivos aplicados e as limitações do trabalho desenvolvido, assim como algumas sugestões para orientações de futuras investigações nesta área.

A título de síntese, apresentamos os principais resultados encontrados:

Verifica-se que, quando o inquirido toma conhecimento do problema do seu filho, tal como Leo Buscaglia (1990) refere, há inicialmente um período de choque associado a medo e tristeza, uma vez que se trata de um acontecimento imprevisto; transformando-se, muitas vezes, em negação devido à revolta que muitos pais sentem.

Observa-se a existência de aspectos ligados ao sentimento de culpa, que para Góngora (1998) aparecem numa terceira fase, face ao conhecimento da deficiência do seu filho. Para este autor, depois do choque inicial e da negação, surge a fase da raiva e culpabilidade.

As reacções e atitudes predominantes após a tomada de consciência do problema do filho, para muitos pais, estão ligadas ao que Góngora (1998) chama de adaptação, em que os pais começam a reagir, a tomar atitudes e a ver o lado positivo da condição da criança.

São frequentes as reacções e atitudes ligadas à angústia e mágoa, que segundo muitos autores permanecem ao longo de toda a vida.

Alguns pais conseguem ultrapassar a revolta de ter um filho deficiente, aceitando com o tempo, outros vivem uma vida inteira ligados a sentimentos, como a injustiça e a procura de explicações para o sucedido.

Para Costa (sd), algumas famílias adaptam-se ao desafio de ter uma criança deficiente, outras desorganizam-se, perdendo por vezes os laços que as unem. Verifica-se, portanto, muitas vezes a separação do casal.

Quando a família consegue superar a fragilidade associada à notícia de que tem um membro na sua rede que é deficiente, todos colaboram com o objectivo de reorganizar a família e superar todos os problemas inerentes à deficiência.

Para Regen (1994) os irmãos da criança deficiente têm de estar conscientes da realidade, ao mesmo tempo que não poderão ser descurados em função do irmão deficiente, o que acontece diversas vezes.

Aquando da chegada de um filho com deficiência mental, toda a estrutura e organização familiar são afectadas, muitas vezes de forma a satisfazer as necessidades mais elementares desse mesmo filho.

Costa (sd) refere que, quando uma família se depara com a existência de um filho deficiente, terá de enfrentar inúmeros desafios, devido ao esforço a que a condição da criança deficiente “obriga”. Muitas vezes, algumas das situações difíceis passam pelo facto dos pais terem de deixar de parte a sua profissão.

Verifica-se, também, que são inúmeras, as vezes que muitos pais têm de adquirir diversas competências, de forma a colmatarem as necessidades mais básicas dos seus filhos, o que requer esforço e dedicação por parte dos mesmos e de toda a família.

Ter um elemento da família que se apresenta na condição de deficiente, requer por parte de toda a família um envolvimento que muitas vezes surge, apenas, por parte de um dos membros da família.

No que concerne às mudanças a nível social, observa-se muitas vezes, o inevitável desprendimento social, devido à condição deficiente. A vida social de muitos pais é afectada, mas a reorganização por parte dos mesmos, permite continuarem ligados a nível extra-familiar, o que é muito importante.

4.2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.2.1. Grau de parentesco do respondente

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa do grau de parentesco do respondente:

H1: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o grau de parentesco do respondente?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H1 se confirma parcialmente, ou seja, apenas nas variáveis designadas por FRA1: Reacções e Atitudes-1 e FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, é que existem diferenças significativas entre o grupo de inquiridos que pertencem ao sexo feminino e o grupo de inquiridos que

pertencem ao sexo masculino. Nas restantes variáveis, consideradas na análise, não se encontraram diferenças significativas.

Como conclusão, podemos estabelecer as seguintes diferenças entre os dois grupos de inquiridos considerados nesta análise:

- Os inquiridos que são do sexo masculino dão mais importância ao factor designado por FRA1: Reacções e Atitudes-1 do que o grupo de inquiridos que são do sexo feminino. Podemos considerar que, este factor está mais relacionado com aspectos ligados à maior importância que os inquiridos do sexo masculino dão, ao prazer e alegria que sentem em cuidar do seu filho.
- Verifica-se também que os inquiridos do sexo masculino dão mais importância ao factor designado por FAI4: Adaptação Intra-Familiar/Mudanças-4, do que o grupo de inquiridos que são do sexo feminino. Deste modo, podemos considerar que os inquiridos do sexo masculino gostam mais de acompanhar o seu filho às consultas do que o grupo de inquiridos do sexo feminino.

4.2.2 Idade do respondente

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa da idade do respondente:

H2: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração a idade do respondente?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H2 não se confirma, uma vez que nas variáveis consideradas na análise, não se encontraram diferenças significativas, ou seja podemos considerar que a idade do respondente não tem influência significativa nas dimensões familiares.

4.2.3 Nível de rendimento do agregado familiar

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa do nível de rendimento do agregado familiar:

H3: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o rendimento do agregado familiar?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H3 se confirma parcialmente, ou seja, apenas nas variáveis designadas por FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FIF3: Interação Familiar-3; FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2 e FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3 é que existem diferenças significativas entre o grupo de inquiridos que recebem até 750 Euros mensais e o grupo de inquiridos que recebem mais de 750 Euros. Nas restantes variáveis, consideradas na análise, não se encontraram diferenças significativas.

Como conclusão, podemos estabelecer as seguintes diferenças entre os dois grupos de inquiridos considerados nesta análise:

- Verifica-se que nas situações em que o grupo de inquiridos que recebem mais de 750 Euros dão mais importância aos factores designados por FSE2: Sentimentos e Emoções-2; FAI2: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-2 e FAI3: Adaptação Intra-familiar/Mudanças-3 do que o grupo de inquiridos que recebem até 750 Euros mensais.
- Por outro lado, verifica-se também que o grupo de inquiridos que recebe mais de 750 Euros dá menos importância ao factor designado por FIF3: Interação Familiar-3 do que o grupo de inquiridos que recebem até 750 Euros mensais.

4.2.4 Sexo das crianças/adultos com deficiência

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa relativamente ao sexo das crianças/adultos com deficiência:

H4: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o sexo da criança/adulto com deficiência?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H4 não se confirma, uma vez que não existem diferenças significativas entre as variáveis em análise, ou seja, podemos considerar que, tendo em conta as respostas dos inquiridos, o sexo da criança/adulto com deficiência não tem influência significativa nas dimensões familiares.

4.2.5 Idade das crianças/adultos com deficiência

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa à idade das crianças/adultos com deficiência:

H5: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração a idade da criança/adulto com deficiência?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H5 se confirma parcialmente, ou seja, apenas na variável designada por FEF1: Expectativas Futuro-1 é que existem diferenças significativas entre o grupo de crianças/adultos que tem até 18 anos e o grupo de crianças/adultos que têm mais de 18 anos.

Verifica-se que nas situações em que os indivíduos com crianças/adultos que tem até 18 anos dão mais importância ao factor designado por FEF1: Expectativas Futuro-1 do que os indivíduos com crianças/adultos que tem mais de 18 anos.

4.2.6 Crianças/adultos com deficiência viverem junto com os seus irmãos

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa relativamente ao facto das crianças/adultos com deficiência viverem, ou não, com os seus irmãos:

H6: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração o facto da criança/adulto viver, ou não, com os seus irmãos?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H6 se confirma parcialmente, ou seja, apenas na variável designada por FSE2: Sentimentos e Emoções-2 é que existem diferenças significativas entre o grupo das crianças/adultos que vivem com os seus irmãos e o grupo de crianças/adultos que não vivem com os seus irmãos. Nas restantes variáveis, consideradas na análise, não se encontraram diferenças significativas.

Podemos considerar que nas situações em que os indivíduos com crianças/adultos que vivem com os seus irmãos dão mais importância ao factor

designado por FSE2: Sentimentos e Emoções-2 do que os indivíduos com crianças/adultos que não vivem com os seus irmãos.

4.2.7. Como o inquirido teve conhecimento do problema do filho

Foi estabelecida a seguinte hipótese comparativa de como o inquirido teve conhecimento da deficiência do seu filho:

H7: Será que existem diferenças significativas entre as dimensões familiares quando se tem em consideração como o inquirido teve conhecimento da deficiência do seu filho?

A partir destes resultados podemos concluir que a hipótese H7 se confirma parcialmente, ou seja, apenas na variável designada por FNR2: Reacção Apoios/Necessidades-2 é que existem diferenças significativas entre os inquiridos que pertencem ao grupo dos que tiveram conhecimento por si mesmos e os inquiridos que pertencem ao grupo dos que tiveram conhecimento por médicos/familiares/outros. Nas restantes variáveis, consideradas na análise, não se encontraram diferenças significativas.

Podemos considerar que nas situações em que os inquiridos que pertencem ao grupo dos que tiveram conhecimento da deficiência do seu filho por médicos/familiares/outros dão mais importância ao factor designado por FNR2: Reacção Apoios/Necessidades-2 do que os inquiridos que pertencem ao grupo dos que tiveram conhecimento da deficiência do seu filho por si mesmos.

4.3. PRINCIPAIS CONCLUSÕES

As famílias revelaram-se fonte inesgotável de conhecimento e sabedoria de vida gerada pelo amor e ética do cuidado, sendo elas a razão maior de todo este estudo. Muitas vezes as famílias são vistas de um modo depreciativo, sendo depositárias do mesmo “estigma” que recai sobre os seus filhos.

Há que reconhecer que há diversos tipos de família, em que os seus papéis maternos e paternos são multidimensionais e complexos e que os pais desempenham papéis diferentes em contextos diferentes. Para compreender como a família funciona é

necessário estudar as interações desenvolvidas entre os diferentes subsistemas familiares, o contexto histórico, social e económico.

A família pode ser definida como uma unidade social significativa, inserida na comunidade imediata e na sociedade mais ampla. É interdependente, isto é, os relacionamentos estabelecidos entre familiares influenciam uns aos outros e toda a mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro individualmente, ou no sistema como um todo.

O deficiente mental continua a ser rotulado como alguém diferente, diferente dos padrões normais que a sociedade considera. É este tipo de atitude que, muitas vezes, condiciona o modo como as famílias lidam com a condição de terem um membro deficiente.

Ainda se verifica, por parte da sociedade actual uma postura de colocar estes indivíduos à margem da sociedade dita “normal”, levando desta forma a que os pais se afastem física e emocionalmente ficando, muitas vezes, privados de oportunidades sociais.

A descoberta de uma deficiência provoca uma perturbação manifesta no seio da família, muitas vezes ainda no início do seu ciclo de vida. No casal, é comum considerar-se que a mãe é mais afectada do que pai, cabendo sobretudo ao pai as questões materiais e à mãe a possibilidade de integração da criança no meio. Os primeiros tempos são caracterizados por uma forma de luto, de choque e de recusa, seguidamente aparece a depressão, seguindo-se um período de reorganização, quer do casal, quer com o meio familiar e social. Assim, verifica-se que a deficiência afecta não só o próprio deficiente, como a família na sua totalidade, provocando alterações em toda a sua dinâmica. Sentimentos como a ansiedade, angústia, tristeza, culpa e vergonha, são comuns à maioria dos pais que têm filhos com deficiência, ainda que em fases distintas. No que diz respeito às necessidades sentidas, destacamos as necessidades relacionadas com os cuidados físicos e de saúde ao filho deficiente e as necessidades psicológicas.

É comum observar pais, emocionalmente mobilizados e, racionalmente imobilizados, diante do conhecimento da deficiência mental. A comunicação entre o casal é fundamental.

O momento de se comunicar, aos pais, o diagnóstico da criança, necessita de um certo preparo para que se possa transmitir da melhor maneira possível. Parece-nos que esse diagnóstico deveria ser transmitido por uma equipa multidisciplinar, composta por Técnico Superior de Serviço Social, Psicólogo e Médico.

A título de síntese, no que diz respeito às hipóteses consideradas neste estudos, destacamos:

Relativamente ao grau de parentesco do respondente, verifica-se que as mães acabam por alterar a sua posição em termos de mágoa, com o decorrer dos anos, tendo portanto reacções e atitudes diferentes do que os pais que afirmam, de uma forma geral, manter esse sentimento por muito mais tempo. Verifica-se, ainda, que as mães alteram, de uma forma geral, mais a sua vida familiar do que os pais, isto no que diz respeito às suas rotinas diárias, nomeadamente acompanham mais vezes o seu filho deficiente nos internamentos do que os pais. No que concerne à idade do respondente não se verificam diferenças significativas.

Quanto ao rendimento do agregado familiar, respondentes com rendimento mensal até 750 Euros reagem de forma menos harmoniosa ao aparecimento de um filho deficiente do que respondentes com rendimento mensal superior a 750 Euros mensais.

Relativamente ao sexo da criança/adulto com deficiência verifica-se que não existem diferenças significativas entre os dois grupos considerados. Em relação à idade do deficiente, observou-se que as diferenças significativas dizem respeito ao facto de que respondentes com deficientes com mais de 18 anos de idade, não apresentam grandes expectativas quanto ao futuro do seu filho relativamente à sua autonomia, enquanto que respondentes cujo filho tem menos de 18 anos de idade, ainda acreditam que venha a ser fisicamente autónomo.

No que diz respeito à forma como o respondente tomou conhecimento da deficiência do seu filho, podemos concluir que os respondentes que tomaram conhecimento por si mesmos sentem mais dificuldade em termos de informação adquirida do que os respondentes que tomaram conhecimento, por exemplo pelo médico.

Verifica-se que a maioria das mães passam por diversas dificuldades, dedicando-se intensamente aos seus filhos, abdicando muitas vezes da sua vida pessoal e profissional.

No que concerne ao suporte familiar, muitas vezes não recebem ajuda durante as actividades diárias, existindo assim uma sobrecarga de responsabilidades.

Muitas são, também, as incertezas no que diz respeito ao futuro da criança deficiente, sendo talvez, esse o maior receio de uma mãe com um filho deficiente.

Embora muito melhor do que há uns anos atrás, a atenção às pessoas com deficiência mental constitui ainda, um desafio para a organização dos serviços públicos de saúde apresentando, ainda, uma reduzida oferta de serviços, baixa cobertura, difícil acesso e descontinuidade de atendimento.

O impacto para os pais, quando um filho apresenta algum problema de saúde que necessite de cuidados constantes, desafia a Saúde Pública, no sentido de promoção da integração, uma vez que há necessidade de atenção inter-sectorial (apoios ao nível psicológico, informativo,...) para que possam desempenhar, de uma forma saudável, os seus papéis inerentes como é o caso da protecção.

Além das pressões internas com as quais a família terá de lidar, com o nascimento de uma criança deficiente, esta também terá de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, sendo este, talvez, um dos principais conflitos vividos pelas famílias.

Apesar dos avanços registados, reconhece-se, ainda, a necessidade de reforçar o papel da sociedade no sentido de permitir a participação em pleno desta população, pois existem muitos indivíduos sem possibilidade de aceder a serviços de reabilitação, de integrar o sistema de ensino ou mercado de trabalho, ou mesmo de participar em actividades sociais.

Sabemos que o ambiente sofre mudanças, sendo por isso dinâmico, não devendo ser encarado como estático e sem relação com o desenvolvimento humano. É dentro deste contexto que devemos inserir a criança com deficiência mental, a qual apresentando limitações, não está imune às transformações do seu ambiente. Cabe-nos a nós, sociedade no seu todo, fazer com que estas crianças e respectivas famílias vivam num ambiente feliz sem mais pressões do que aquelas que lhes estão já inerentes devido à condição de deficiente mental.

Tal como a autora Gonçalves (2001) afirma, urge o “desafio da inclusão e não de exclusão, de capacidades e não de desvantagens, de participação e não de mero assistencialismo, de intervenção e não apenas de reparação”.

Como **possíveis implicações do estudo**, parece-nos que o mesmo poderá dar alguns contributos a futuras investigações nesta área.

Existe pouca informação acerca do que pode ser feito pelos pais e pela sociedade, proporcionando melhores condições sociais para o deficiente e respectiva família, assim torna-se importante o aprofundamento do estudo em questão.

Será preponderante o desenvolvimento de uma atitude psicopedagógica, que optimize as funções sociais e melhore a qualidade de vida da família com o deficiente mental permitindo, assim, uma intervenção mais adequada.

Como **limitações e sugestões para futuras investigações**, apresentamos algumas considerações. Aquando da recolha de dados, através do questionário, verificaram-se muitas dificuldades. A resposta por parte das instituições, foi em muitos dos casos morosa (2, 3 meses) e, contrariamente ao que se pensava, muitos pareceres foram negativos, isto é, diversas instituições não aceitaram colaborar no nosso estudo, sendo portanto necessário recorrer a instituições fora das áreas previstas (anexo VII).

Numa primeira fase foi enviado um pedido de autorização/colaboração às instituições, assim como um exemplar do questionário, via correio e/ou e-mail. Numa segunda fase, as instituições, cuja resposta foi positiva, foram aplicados os questionários (número de questionários consoante parecer da instituição). As instituições cuja resposta tardava em chegar, foram repetidamente contactadas, via telefone, e-mail e correio.

Numa terceira fase, foram recolhidos os dados, que em todos os casos não atingiram o número de questionários entregues.

Diversas instituições contactadas não responderam positivamente, nem negativamente à nossa solicitação, até à data.

Ao longo da pesquisa bibliográfica, foram raros os estudos encontrados sobre esta problemática, realizados por autores nacionais e, cuja investigação incidisse sobre a população portuguesa.

Aquando de todo o processo de desenvolvimento deste trabalho, fomos nos apercebendo que talvez fosse interessante e eficaz desenvolver estudos similares recorrendo a outras metodologias, como as entrevistas exploratórias.

Verificou-se, também, que seria uma mais valia ter alguns casos em que ambos os pais (pai e mãe) respondessem ao questionário em causa, de forma a analisar a existência ou não de diferenças significativas entre ambos.

A presença de uma criança deficiente com necessidade de apoio especial afecta toda a família, nomeadamente os irmãos, talvez fosse interessante estudar não só as

necessidades sentidas por estes, como também a sua interacção com o seu irmão deficiente. Avaliar as necessidades das famílias, acima de tudo, permite individualizar as intervenções contudo, o profissional deve ter em atenção que as necessidades não são estáticas, mas dependem das transições que se podem operar ao longo do ciclo de vida da família. Daí que, para proporcionar intervenções mais eficazes, deva ajustar-se às necessidades em constante mudança das famílias e invista nos recursos informais mais capazes de satisfazer essas necessidades. Como necessidades a satisfazer damos o exemplo do diagnóstico do papel do filho a ser transmitido com sensibilidade e de forma construtiva, num local privado, por um profissional sensível, com uma visão positiva e realista, que conheça as possíveis causas, consequências e os serviços disponíveis e, a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre o tipo de deficiência do seu filho, sugestões para facilitar o desenvolvimento do mesmo e informação sobre serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados à criança. Assim, torna-se necessário um acompanhamento psicológico e técnico a estes pais, de uma forma contínua.

Delinear um traçado para cada criança, tendo em conta um projecto de vida com continuidade e metas bem definidas, poderá ser um bom ponto de partida para uma ajuda efectiva a estes pais e seus filhos.

A participação dos pais em grupos de intervenção e programas de auxílio poderá ser de muita ajuda aos pais que têm um filho deficiente, uma vez que auxiliam no incremento de informações e de recursos de adaptação, gerando a possibilidade de partilhar as suas experiências com outras pessoas que convivem com realidades semelhantes.

Será importante desenvolver acções de sensibilização e formação da opinião pública, de forma a facilitar uma mudança de atitude que permita uma melhoria em termos de integração das pessoas com deficiência mental. A sensibilização da comunidade em geral verifica-se urgente.

Acreditamos, ainda, que a implementação de pesquisas que levem em consideração o desenvolvimento da criança deficiente mental, inserida num contexto familiar, possam ser relevantes para se entender melhor esta problemática e as suas implicações.

O questionamento deve fluir, espontaneamente, por parte de vários segmentos da sociedade, objectivando propostas concretas e projectos que visam criar oportunidades a todos.

Bibliografia

Referências Bibliográficas

ABREU, P. (1997). *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

ALARCÃO, M. (1990). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Quarteto Editora. Coimbra.

ANDRADE, Maria da Graça S. (2003). *A Vivência de Ter um Filho Deficiente: Um Estudo Exploratório*. Dissertação de Mestrado em Família e Sistemas Sociais. Instituto Superior Miguel Torga. Escola Superior de Altos Estudos. Coimbra.

BARROSO, Ana Cláudia C.; ABREU, Luciana Mesquita; BEZERRA, Maria Auxiliadora A.; IDIAPINA, Sandra Lúcia D.; BRITO, Heleni B. (2004). *Transtornos Mentais: O Significado para os Familiares*. RBPS. Brasil.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. (2008). *A Experiência de ter um Filho com Deficiência Mental: Narrativas de Mães*. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro. Brasil. Pp: 2141-2150. (Artigo)

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino. (2007). *Família de Pessoas com Deficiência: Desafios e Superação*. Revista de Divulgação: Vol. 3. N.º 10. Jan.-Junho.

BAUTISTA, R. e outros. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro. Lisboa.

BUSCAGLIA, L. F. (1993). *Os Deficientes e os seus Pais*. Record. Rio de Janeiro. Brasil.

COELHO, Luísa; COELHO, Rui. (2001). *Impacto Psicossocial de Deficiência Mental*. Revista Portuguesa de Psicossomática. Vol. 3, N.º 1, Jan.-Junho. Pp: 123-142. (Artigo)

COSTA, M.I.B.C. (sd) *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Escola Superior de Enfermagem de Viseu. Pp: 74-100.

CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1988). *Trabajar com los Padres*. Siglo Editores.

FERNANDES, J.C. (1996). *DSM-IV Manual de Diagnóstico e Estatística da Perturbações Mentais*. American Psychiatric Association. 4.^a edição. Climeps. Lisboa.

FURLAN, Angélica Tatiane; ARAÚJO, Rosani Aparecida; PERALTA, Jane C. F. L. (sd). *O Enfrentamento da Deficiência Mental pelas Mães: da Negação à Superação*.

HALLAHAN, D.; KAUFFAN, J. (1997). *Exceptional Learners: Introduction to Special Education*. 7.^a edição. Allyn and Bacon. Bóston.

GLAT, Rosana. (2004). *Uma Família Presente e Participativa: o Papel da Família no Desenvolvimento e Inclusão Social da Pessoa com Necessidades Especiais*. Anais do 9.^o Congresso Estadual das APACs de Minas Gerais. Belo Horizonte/MG. Rio de Janeiro. Pp.:1-7.

GONÇALVES, Cristina. (2001). *Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória dos Resultados dos Censos 2001*. Revista de Estudos Demográficos. N.º33.Pp. 69-94.

GONGÓRA, J. C. (1998). *Qué Podemos Hacer? Preguntas y Respuestas para Familias con un hijo con discapacidad*. Junta de Castilla y León. Valladolid.

GONGÓRA, J. C. (1998). *Famílias com Personas Discapacitadas: características y Fórmulas de Intervención*. Junta de Castilla y León. Valladolid.

HAIR, J. F.; ANDERSON, R. E.; TATHAM, R. L.; BLACK, W. C. (1999). *Análisis Multivariante*. 5.^a edição. Prentice Hall Ibéria. Madrid.

MAGALHÃES, A. C. e outros. (1997). *Famílias e Profissionais rumo à Parceria: Reflexões e Sugestões para uma Actuação do Profissional na Instituição junto a Família da Pessoa Portadora de Deficiência*. DF: Federação Nacional das APAEs. Brasília.

MARCHESI, A. MARTÍN, L. (1995). *Da Terminologia do Distúrbio às Necessidades Educacionais Especiais*. Porto Alegre: Artes Médicas. Vol. 3. Pp: 8,9.

- MARSH, Diane T. (1992). *Families and Mental Retardation: New Directions in Professional Practice*. Praeger. New York. P.90.
- MUNTANER, J. (1998). *La Sociedad ante el Deficiente Mental*. Narcea, S.A. de Ediciones. Madrid.
- NIELLA, M. F. (2000). *Família y Deficiencia Mental*. Amarú Ediciones. Salamanca.
- PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. (2003). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 3.^a edição. Edições Silabo, Lda. Lisboa.
- REGEN, M. Et al. (1994). *Mães e Filhos Especiais: Relato de Experiência com Grupos de Mães de Crianças com Deficiência*. DF: CORDE. Brasília.
- REIS, E. (1997). *Estatística Multivariada Aplicada*. Edições Silabo, Lda. Lisboa.
- SILVA, Nara L. Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. (2004). *O que Significa ter uma Criança com Deficiência Mental na Família?* Educar, Curitiba. N.º23. Editora UFPR. Brasil. Pp.:161-183.
- TOMKIEWICZ, Stanislaw. (1996). Conferência Europeia: *Desafios Éticos no Atendimento da Pessoa com Deficiência Profunda*. FENANCERCI. Lisboa.

Bibliografia consultada e outra documentação

- ALMEIDA, Ana Lúcia de Jesus. (2006). *A Pessoa com Deficiência em Portugal e Brasil: Desafios para Acções em Saúde*. Hygeia, Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde. ISSN. Pp: 47-56.

- ALMEIDA, Isabel Chaves. (2000). *Evolução das Teorias e Modelos de Intervenção Precoce – Caracterização de uma Prática de Qualidade*. Cadernos CEAC 15/16. Lisboa. Pp: 29-46.
- BURGUIÈRE, André, e tal. (1988). *História da Família*. Alianza Editorial. 2.º Vol. Madrid.
- CASTILHO, Paula. (sd). *A Deficiência Mental Ligeira e Aceitação pelos Pares: A Importâncias das Competências Sociais*.
- CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. (2002). *Pessoas muito Especiais: A Construção Social do Portador de Deficiência e Reinvenção da Família*. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública. P. 393.
- DESSEN, Maria Auxiliadora; SILVA, Nara L. Pereira. (sd). *Deficiência Mental e Família: Uma Análise da Produção Científica*. Brasil.
- FIAMENGHI, Jr. Geraldo A.; MESSA, Alcione A. (2007). *Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares*. Psicologia: Ciência e Profissão. Vol. 27. N.º 2. Junho ISSN 1414-9893. Pp: 236-245.
- GONGÓRA, J. C. (1999). *Família y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial*. Junta de Castilla y León. Valladolid.
- La vie d'une famille après la naissance d'un enfant handicapé mental*. (1981). Editions Fleurus. Paris.
- MORAES, Lígia Cristiane; INÁCIO, Wederson Honorato. (sd). *A Construção do Significado da Deficiência Mental: Possibilidades e Desafios*.
- MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana. (2003). *A Família da Criança Deficiente*. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo. Vol. 3. N.º1. Pp: 47-51.

NUNES, Célia Cristina. (2006). *Interação entre Irmãos de Indivíduos com Deficiência Mental: O Papel da Idade e do Apoio Social da Família*. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos. São Paulo. Brasil.

Neurorehabilitation and Neural Repair. Vol. 9. N.º3. (2005). Pp: 232-237. (Jornal Online)

Questões de Família e desenvolvimento e a Prática de Pesquisa. (2000). Psicologia: Teoria e Pesquisa. Vol. 16. N.º 3. Brasília. Brasil.

RÊGO, Simone de Lourdes Arruda; SOARES, Valéria Leite. (2003). *A Família e a Deficiência: Traçando um Paralelo com o Filme Meu Pé Esquerdo*. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Vol. 3, N.º 1. São Paulo. Pp.: 41-46.

SILVA, Nara Liana P.; DESSEN, Maria Auxiliadora. (2001). *Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança*. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Vol. 17. N.º 2. Brasília. Brasil.

VAZ, Ana Maria; SILVEIRA, Cristina; CARNEIRO, Maria da Graça. (2001). *Deficiência Mental e Família*. Problemas Clínicos – Parte IV. Abordagem do Paciente com Problemas de Saúde Mental.

VIERIRA, Naiana G. de Bittencourt; MENDES, Natália Carvalho e outros. (2008). *O Cotidiano de Mães com Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral*. Revista Brasileira em Promoção da Saúde. Vol. 21. N.º001. Universidade de Fortaleza. Fortaleza. Brasil. Pp: 55-60.

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722000000300001

<http://www.pcd.pt> (Abril, 2009)

<http://www.snripd.pt> (Janeiro, 2009)

http://artigocientifico.uol.com.br/uploads/art_1165584045_57.pdf

http://artigocientifico.vol.com.br/uploads/artc_1165584045_57.pdf

<http://www.inr.pt> (Maio, 2009)

<http://pt.wikipedia.org> (Janeiro, 2009)

