

QUESTIONÁRIO

Com o presente questionário pretende-se realizar um estudo sobre a experiência subjectiva de ter um filho deficiente; isto é conhecer os sentimentos, atitudes, preocupações e necessidades dos pais.

O preenchimento do questionário deverá ser um acto voluntário, é anónimo e será garantida a sua confidencialidade.

Solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do mesmo.

I PARTE – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. Dados sobre o pai/a mãe

Sexo: Feminino

Masculino

Idade: _____

Situação conjugal: Casada(o)

Solteira(o)

Separada(o)

Viúva(o)

União de facto

Composição do agregado familiar. Com quem vive:

Esposa/Marido

Filhos

Pais

Sozinha(o)

Outros

Habilitações/Escolaridade: _____

Profissão: _____

Rendimento mensal (líquido):

Até 350€

De 350€ a 500€

De 501€ a 750€

De 751€ a 1000€

De 1001€ a 1250€

De 1251€ a 1500€

+ de 1500€

2. Dados sobre a criança/adulto com necessidades de apoio especial

Sexo: Feminino

Masculino

Idade: _____

Residência (país/instituição): _____

Frequenta alguma instituição: Não

Sim Se sim, qual? _____

Tipo de deficiência: _____

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

Quantos irmãos tem: _____

Vivem juntos: Não

Sim

Quantos irmãos mais velhos: _____

Quantos irmãos mais novos: _____

Tem algum irmão que também tenha necessidades de apoio especial?

Não

Sim

3. AntecedentesPeríodo pré-natal

- A gravidez foi: Normal
- De risco
- Desconhecida
- O parto foi: Normal
- Com ventosa (forceps)
- Cesariana
- O nascimento foi: Prematuro
- De termo
- Pós-termo

4. Quando tomou conhecimento da deficiência?

- Antes do nascimento
- Durante o parto
- Logo após o nascimento
- Alguns meses depois Com quantos meses: _____
- Alguns anos depois Com que idade: _____ anos

a. Como tomou conhecimento?

- Pelo médico
- Por familiares
- Pelo educador/professor
- Por si mesma(o)
- Outros Quem: _____

II PARTE – DIMENSÕES FAMILIARES

Para os pontos 2., 3., 4., 5., 6., 7. e 8. utilize a escala de 1 a 5, assinalando com uma cruz no respectivo número o seu grau de concordância, de acordo com a seguinte identificação: 1= Totalmente de acordo; 2= De acordo; 3= Indeciso; 4= Em desacordo; 5= Totalmente em desacordo.

5. Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho

Tomar conhecimento do problema do seu filho marcou a sua vida para sempre. Gostaríamos de saber o que sentiu quando soube que o seu filho tinha deficiência.

	1	2	3	4	5
2.1. Quando soube que o meu filho era deficiente tive um grande choque. Nem queria acreditar que essa situação estava a acontecer comigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2. Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3. Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4. Senti uma grande angústia. Parecia que o mundo ia desabar sobre mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5. Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém, nem fazer nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6. Senti uma grande revolta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7. Senti-me culpada(o) pelo sucedido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8. Culpei o pessoal médico pelo sucedido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.9. Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Reacções e atitudes actuais

Como encarou o problema e como reage, perante a doença do seu filho. As afirmações seguintes manifestam reacções que possivelmente tem experimentado.

	1	2	3	4	5
3.1. A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>3.2. Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.3. Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma grande tristeza.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.4. Consegui ultrapassar a revolta.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.5. Com o tempo aceitei e conformei-me.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.6. Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.7. Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir comentários sobre a sua deficiência.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.8. Estou determinada(o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para bem do meu filho.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.9. Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa nova que vai fazendo é um incentivo para mim.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.10. Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.11. Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, apesar do trabalho que dá.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.12. Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.13. Sinto-me cansada(o) e desanimada(o).</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

7. Interacção familiar

Este filho alterou por certo, o relacionamento entre todos os elementos da família.

		1	2	3	4	5
<p>4.1.1. Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>					

<p>4.1.2. O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.1.3. Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.1.4. Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde a prestar ao nosso filho.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.1.5. Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.2.1. Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.2.2. Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão deficiente.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.2.3. Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com menos capacidades.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.2.4. Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.3.1. Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>4.3.2. A maioria dos familiares são indiferentes.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

8. Adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar

O facto de ter este filho alterou a sua vida familiar, no que se refere às rotinas diárias, aos cuidados especiais de saúde e ao trabalho. Diga-nos o que se passou consigo.

	1	2	3	4	5
<p>5.1. Este filho alterou o meu dia a dia.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>5.2. “Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				

5.3. Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.4. Durante os internamentos acompanho-o sempre, “obrigando-me” a ficar separada do resto da família.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.5. Em casa “ocupa-me” todo o tempo porque requer muita atenção e cuidados.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.6. É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.7. Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar ou aprender a aspirá-lo).	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.8. Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.9. Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa por parto).	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.10. Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.11. Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.12. Adaptei o meu dia a dia em função dele.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

9. Adaptação social/mudanças a nível social

O problema do seu filho alterou os seus hábitos sociais? Que mudanças provocou?

6.1. Diminuí as saídas e o convívio com os amigos.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.2. Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.3. Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.4. Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

<p>6.5. Continuo a sair e a conviver com os amigos, mas não levo o meu filho comigo.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>6.6. Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo do trabalho que trás.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>6.7. Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

10. Expectativas quanto ao futuro

O que espera do futuro para o seu filho?

	1	2	3	4	5
<p>7.1. Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas).</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>7.2. Espero que ele não fique mentalmente afectado.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>7.3. Espero que aprenda a ler e a escrever.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>7.4. Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>7.5. Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
<p>7.6. Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto eu puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				

11. Reacção aos apoios/necessidades sentidas

Gostaríamos de saber a sua opinião em relação aos apoios que tem recebido, ao acolhimento dos técnicos e às necessidades sentidas.

	1	2	3	4	5
<p>8.1. As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas.</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				

<p>8.2. Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.3. Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.4. Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.5. Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia).</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.6. As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.7. Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.8. Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.9. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.10. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.11. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.12. Necessito de um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.13. Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>8.14. Necessito de ajuda para pagar despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita.</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>