

Orientação

AGRADECIMENTOS

Ao chegar ao fim deste percurso académico não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que contribuíram para que este projeto se realizasse.

À Professora Doutora Joana Cadima, que me orientou ao longo de todo o processo, partilhou a sua sabedoria, esteve sempre disponível para ler os meus extensos *e-mails*, esclarecer as minhas dúvidas (e eu tive tantas!), ouvir as minhas preocupações e receios e ajudar-me no tratamento dos dados, abdicando, por vezes, do seu tempo pessoal. Muito obrigada pelas suas palavras de incentivo, que me fizeram procurar saber mais, ir mais longe e até, aventurar-me pelo caminho do tratamento estatístico com o *SPSS*!

Obrigada por não ter duvidado de mim, mesmo quando eu o fiz.

Às famílias que participaram neste estudo e prescindiram de um pouco do seu tempo para dar o seu preciso contributo. Espero que este trabalho reflita verdadeiramente as vossas opiniões e marque o início de outras investigações na área. Às suas crianças, pois são o seu alento. Às crianças e jovens com quem trabalho por me mostrarem que, apesar das dificuldades, vale sempre a pena.

Aos autores da escala de Qualidade de Vida Familiar, na pessoa da Doutora Jean Ann Summers, que facultou o instrumento e autorizou a sua utilização, bem como a todos os intervenientes no processo de tradução do mesmo.

Aos agrupamentos de escolas que autorizaram a realização do estudo, aos profissionais da educação especial que, não me conhecendo, auxiliaram no processo de recolha de dados. A todos os profissionais com quem partilho o

meu quotidiano profissional e que deram o seu apoio e auxiliaram, também eles no processo de recolha de dados. Obrigada pela partilha de ideias e conhecimento que fazem do nosso trabalho uma aprendizagem constante.

Aos meus amigos, colegas e a todos aqueles com quem partilho a minha vida ou momentos dela, e que sempre torceram por mim. À Sandra, em particular, pelos momentos de *brainstorming* (que têm sempre bons resultados!) e pelo seu apoio ao longo deste ano.

Um especial obrigada à Ana e à Mónica, que conheci no início desta caminhada e com quem a finalizo. O título de “colegas” já foi há muito ultrapassado, creio até que nunca chegou a ser aplicado, pois rapidamente assumiram um papel importante na minha vida. Obrigada pelas conversas sérias, menos sérias, pelos jantares, passeios e mais jantares (nós gostamos muito deste tipo de convívio!). Obrigada por partilharem comigo momentos de alegria, mas também de preocupação e tristeza.

Já demos início a uma outra caminhada...

Aos meus pais, sempre. Muito obrigada pelo vosso apoio incondicional. Devo-vos tudo aquilo que sou.

RESUMO

A criança com incapacidade é parte integrante da sua família, devendo as suas necessidades ser contempladas conjuntamente com as dos restantes elementos familiares (Dunst, Trivette & Deal, 1994). A abordagem da Qualidade de Vida Familiar (QVF) é a expressão da mudança de paradigma na prestação de serviços a pessoas com incapacidade, de um foco de suporte na criança para um foco familiar (Turnbull et al. 2007 citados por Samuel, Rillotta & Brown, 2012), tendo como objetivo assegurar suportes adequados às necessidades das famílias, permitindo-lhes tomar decisões ajustadas a si e às suas crianças com incapacidade e garantindo o *empowerment* familiar (Brown & Brown, 2004a).

O presente estudo teve como objetivo avaliar a satisfação dos cuidadores de crianças com incapacidade intelectual com a QVF e determinar a adequabilidade dos recursos à disposição das famílias, de modo a analisar a associação entre estas variáveis. As famílias reportaram níveis de satisfação elevados com a QVF e boa adequação dos recursos, existindo relação entre os mesmos e a QVF. Verificaram-se correlações significativas entre as habilitações académicas e zona de residência e a QVF, com cuidadores com habilitações académicas superiores e a residirem em zonas rurais a percecionarem maior satisfação a esse nível. Os cuidadores com rendimentos superiores identificaram maior adequação dos recursos, existindo correlação positiva entre o rendimento e os recursos da família.

Dadas as escassas investigações nacionais relacionadas com a QVF de famílias de crianças com incapacidade, serão necessários estudos futuros que incidam sobre a temática, com amostras de maior dimensão e diversidade.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Familiar; Suporte Social; famílias; crianças com incapacidade.

ABSTRACT

The child with a disability is a family member whose needs should be acknowledged jointly to the needs of other family members (Dunst Trivette & Deal, 1994). The Family Quality of Life (FQOL) approach is the embodiment of a paradigm shift in disability service provision as it moves from child to family as the focus of support (Turnbull et al. 2007 as cited in Samuel, Rillotta & Brown, 2012), in order to assure the provision of adequate supports to the needs of the families, allowing them to make choices that are best for them and their children with disabilities and thus, ensuring family *empowerment* (Brown & Brown, 2004a).

The aim of the present study was to investigate the perceived satisfaction of the FQOL of caregivers of children with an intellectual disability and establish the adequacy of resources available to the families in order to examine the association between these variables. Families reported high levels of satisfaction with FQOL and good adequacy of resources, demonstrating the relationship between resources and FQOL. Statistically significant correlations were found between the area of residence and education level, as caregivers with higher educational levels living in rural areas rated higher levels of satisfaction with FQOL. Also, caregivers with higher incomes identified best adequacy of resources, revealing positive correlation between income and family resources.

The Portuguese studies about FQOL of families with children with a disability are very limited, therefore future studies about this subject with larger and diverse samples are needed.

Keywords: Family Quality of Life; Social Support, families, children with a disability

ÍNDICE

Introdução	1
Capítulo 1 – Enquadramento Teórico	2
1.1. Incapacidade Intelectual e Qualidade de Vida	2
1.2. Qualidade de Vida – de uma perspetiva individual para uma perspetiva familiar	5
1.2.1. Teoria sistémica familiar	6
1.2.2. Mudança de paradigma nos serviços para famílias de crianças com incapacidade	9
1.3. Suporte social	11
1.4. Qualidade de Vida Familiar	13
1.4.1. Conceptualização da Qualidade de Vida Familiar	14
1.4.2. Fatores que afetam a Qualidade de Vida Familiar – caraterísticas da criança, caraterísticas da família e suporte social	16
Capítulo 2 – Estudo Empírico	26
2.1. Método	27
2.1.1. Participantes	27
2.1.2. Dados Sociodemográficos	28
2.1.3. Instrumentos	29
2.2. Resultados	35
2.2.1. Perceções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar	35
2.2.2. Perceções dos cuidadores relativamente à adequação dos recursos à sua disposição	36

2.2.3. Associação entre os fatores sociodemográficos e as percepções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar	37
2.2.4. Associação entre os fatores sociodemográficos e a percepção dos cuidadores relativamente à adequação dos recursos	39
2.2.5. Associação entre as percepções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar e a adequação dos recursos	41
2.3. Discussão de resultados	43
2.4. Limitações do estudo e sugestões de investigação futura	49
Bibliografia	51
Anexos	
Apêndices	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 3 – Consistência interna para a Escala de Qualidade de Vida Familiar	31
Tabela 4 – Consistência interna para a Escala de Recursos da Família e suas subescalas	32
Tabela 6 – Satisfação dos cuidadores relativamente aos domínios de Qualidade de Vida Familiar	36
Tabela 7 – Adequação dos recursos à disposição das famílias ao nível das subescalas/itens da Escala de Recursos da Família	37

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo Sistémico da Família (Turnbull, Summers & Brotherson, 1984 citados por Turnbull, 2004)	8
Figura 2. Modelo conceptual de avaliação das influências das caraterísticas parentais e familiares, suporte social e eventos da vida no bem-estar pessoal (Trivette, Dunst & Hamby, 1996)	13
Figura 3. Modelo de Qualidade de Vida Familiar (Summers et al., 2005)	15
Figura 4. Gráfico comparativo das médias dos níveis de satisfação com a QVF entre estudos realizados em oito países (Brown, 2008) e a presente investigação	43

LISTA DE ABREVIATURAS

EQVF – Escala de Qualidade de Vida Familiar

ERF – Escala de Recursos da Família

FQOLS - 2006 – *Family Quality of Life Survey - 2006*

QV – Qualidade de Vida

QVF – Qualidade de Vida Familiar

SMN – Salário Mínimo Nacional

SPSS – *Statistic Package for the Social Sciences*

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life*

INTRODUÇÃO

O interesse na Qualidade de Vida (QV) tem origem na compreensão de que o bem-estar pessoal, familiar, comunitário e social emergem de combinações complexas entre os progressos científicos, médicos e tecnológicos com os valores, percepções e condições ambientais (Schalock et al., 2002).

A adoção de uma perspectiva ecológica no construto de QV permite contextualizar o desenvolvimento do indivíduo como um processo dinâmico (Bronfenbrenner, 1979) e, consequentemente compreender os fatores que influenciam uma vida de qualidade para além do indivíduo (Schalock, 2005).

A criança com incapacidade é parte integrante da sua família, não devendo as suas necessidades ser consideradas independentemente das dos restantes membros (Dunst, Trivette & Deal, 1994). A abordagem da QV Familiar (QVF) é a expressão da mudança de paradigma na prestação de serviços a pessoas com incapacidade, de um foco de suporte na criança para um foco familiar (Turnbull et al. 2007 citados por Samuel, Rillotta & Brown, 2012) tendo como objetivo assegurar suportes adequados às necessidades das famílias, permitindo-lhes tomar decisões ajustadas a si e às suas crianças com incapacidade e garantindo o *empowerment* familiar (Brown & Brown, 2004a).

Esta investigação tem como objetivo principal avaliar o impacto que a presença de uma criança com incapacidade intelectual tem na satisfação com a QVF dos seus cuidadores e determinar a adequabilidade dos suportes às necessidades das famílias, para além de analisar a associação entre estas variáveis.

Para uma melhor compreensão desta investigação, numa primeira parte serão abordados os conteúdos teóricos que servem de base ao tema escolhido, procedendo-se de seguida ao estudo empírico, no qual serão apresentados os resultados obtidos, com posterior discussão, definição das limitações do estudo e sugestões de investigação futura.

CAPÍTULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. INCAPACIDADE INTELECTUAL E QUALIDADE DE VIDA

Ao longo das últimas três décadas, ocorreram três desenvolvimentos a nível científico e social com impacto significativo nas práticas profissionais na área de investigação da incapacidade intelectual: a conceptualização ecológica de incapacidade; o papel dos suportes individualizados na minimização do impacto da incapacidade e no melhoramento do funcionamento humano e da QV; e o foco na QV do indivíduo (Buntix & Schalock, 2010).

O construto de incapacidade mudou o seu foco da visão patológica da pessoa para uma conceção socioecológica que procura compreender o funcionamento humano e a incapacidade através das interações entre as características pessoais e ambientais (Buntix & Schalock, 2010). A reconstrução do conceito de incapacidade permitiu compreender melhor o processo de incapacitação, bem como a vida das pessoas com incapacidade, surgindo uma nova forma de pensar acerca da incapacidade, com uma abordagem funcional e contextual, que se foca no bem-estar pessoal, na eficácia dos suportes individualizados e tecnologias de apoio e na competência pessoal, que é potenciada pelas mudanças ambientais (Schalock, 2004).

Thompson e seus colegas (2009) referem que o construto das necessidades de suporte assenta no princípio de que o funcionamento humano é influenciado pela extensão da congruência entre a capacidade individual e o padrão e intensidade de suportes necessários para que a pessoa participe em atividades relacionadas com o funcionamento normativo. Assim, os suportes individualizados são recursos e estratégias que têm como objetivo promover o desenvolvimento, educação, interesses e bem-estar do indivíduo, para além de melhorar o seu funcionamento individual (Schalock & Luckasson, 2004).

O paradigma de suporte teve um impacto significativo ao nível das políticas e práticas no âmbito da incapacidade intelectual: 1) A orientação dos suportes aproximou as práticas do planeamento centrado na pessoa, crescimento pessoal, desenvolvimento de oportunidades, inclusão na comunidade, autodeterminação e *empowerment*; 2) A implementação de suportes individualizados conduziu à expectativa de resultados pessoais otimizados, que se encontram relacionados com os domínios e indicadores de QV; 3) O nível de intensidade das necessidades de suporte de um indivíduo passou a ser a base para o planeamento de atividades (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008).

A mudança para uma conceção socioecológica de incapacidade teve como consequência a mudança ao nível do construto de incapacidade intelectual (Wehmeyer et al., 2008 citados por Buntix & Schalock, 2010). Tal permitiu uma melhor compreensão da incapacidade intelectual e uma diferente abordagem ao diagnóstico, classificação, avaliação e planeamento dos suportes individualizados (Buntix & Schalock, 2010).

A incapacidade intelectual é caracterizada por limitações significativas tanto ao nível do funcionamento intelectual (i.e. capacidade mental – aprendizagem, raciocínio, capacidade de resolução de problemas entre outros), como do comportamento adaptativo, que engloba competências de conceptualização, sociais e práticas aprendidas e utilizadas no quotidiano do indivíduo, tendo origem antes dos 18 anos de idade (Schalock et al., 2010).

A incapacidade intelectual afeta a capacidade do indivíduo tomar decisões autodeterminadas, sendo que para que o mesmo possa viver uma vida de qualidade, necessita de um maior nível de suporte do que os pares da sua idade e no mesmo estágio de vida (Schalock et al., 2002). Os programas de serviços humanos e de saúde têm, por isso, como grande objetivo o fornecimento desses suportes (Schalock et al., 2002). Para além disso, a existência de uma incapacidade encontra-se, muitas vezes, associada a dificuldades de participação na sociedade, estando os indivíduos com incapacidade intelectual mais vulneráveis a situações de exclusão de

oportunidades que se encontram disponíveis para os restantes indivíduos (Schalock et al., 2002).

Ao existir o pressuposto de que, se os suportes apropriados estivessem disponíveis a QV da pessoa iria melhorar significativamente (Schalock, 2000), o conceito de QV tornou-se central no desenvolvimento de ambientes promotores da participação e no acesso aos recursos por parte de todos os indivíduos (Schalock et al., 2002).

Deu-se assim, a transformação da visão das possibilidades de vida para as pessoas com incapacidade (Schalock, 2004), que tem o seu reflexo na utilização de conceitos como autodeterminação, áreas fortes e potencialidades, importância de ambientes típicos e normalizados, disponibilização de sistemas de suporte individualizados e equidade (Schalock, 2000). A QV tornou-se um construto social que captou esta mudança, consistente com a individualização e com o foco centrado na pessoa, que estava a surgir no campo de investigação da incapacidade intelectual (Schalock, 2000), pois reflete a dinâmica entre as condições de vida desejadas pelo indivíduo (subjctivas) e externas ao mesmo (objetivas), sendo a ligação entre os valores sociais e a vida pessoal do indivíduo (Buntix & Schalock, 2010).

Para além disso, na década de 80, o campo de pesquisa da incapacidade intelectual estava em expansão e a tentar ajustar-se às alterações decorrentes dos movimentos de normalização, desinstitucionalização e inclusão das pessoas com incapacidade (Schalock, 2000). O conceito de QV surgiu como resposta à necessidade de um modelo para o planeamento de serviços e avaliação, sendo crescente a sua aplicação às situações de vida diária das pessoas com incapacidade intelectual e suas famílias através de políticas sociais, planeamento e implementação de suportes, intervenções específicas para indivíduos e grupos e avaliação de serviços através dos resultados (Brown, Schalock & Brown, 2009).

Assim, a QV passou a ser não só, um objetivo comum aos programas, dado o desejo de todas as pessoas em experienciar uma vida de qualidade mas

também, uma linguagem comum a todos aqueles que procuravam avaliar os seus resultados (Schalock, 1995 citado por Schalock, 2000).

1.2. QUALIDADE DE VIDA – DE UMA PERSPETIVA INDIVIDUAL PARA UMA PERSPETIVA FAMILIAR

Desde a década de 80 que o conceito de QV tem vindo a ser aplicado no campo de investigação da incapacidade intelectual como noção de sensibilização que serve de referência a partir da perspetiva do indivíduo, focando-se nos seus desejos e valores e no seu ambiente; como construto social utilizado enquanto princípio predominante para melhorar o bem-estar individual e participar na mudança a nível social; e como tema unificante que permite uma linguagem comum e uma estrutura sistemática para aplicar os conceitos de QV e princípios (Schalock, 2000; Schalock et al., 2002, 2005).

Na última década, o conceito de QV evoluiu para um construto passível de ser mensurável, partindo de um foco individual para uma perspetiva multissistémica, e de uma representação para um agente ativo de mudança (Verdugo & Schalock, 2009). A conceptualização, avaliação e aplicação do construto de QV requer a adoção de uma perspetiva ecológica, como a proposta por Bronfenbrenner (1979), que contextualiza o desenvolvimento do indivíduo como um processo dinâmico, que ocorre ao longo de vários sistemas que interagem entre si, exercendo influências mútuas. Este modelo permite, portanto, uma melhor compreensão dos preditores ou fatores causais de uma vida de qualidade para além da pessoa, abrangendo a família, organização, sistema de prestação de serviços e sociedade (Schalock, 2005).

O conceito de QV tem sido utilizado como princípio para melhorar o bem-estar do indivíduo e, mais recentemente, como um construto familiar que considera os problemas associados à incapacidade em termos de funcionamento familiar e necessidades; e como meio de avaliação dos

resultados de qualidade e do impacto que, por sua vez, podem modificar e melhorar as abordagens e envolvimento com as pessoas com incapacidade intelectual e suas famílias (Brown & Brown, 2003).

1.2.1. Teoria sistémica familiar

A teoria dos sistemas familiares deriva da teoria geral dos sistemas desenvolvida por von Bertalanffy (1968 citado por Granlund & Björk-Åkesson, 2005), que refere que todos os sistemas se “esforçam por/procuram” atingir o estado final. Esta teoria reconhece os indivíduos enquanto partes interrelacionadas de um sistema, ligados entre si e ao seu ambiente, sendo que o que tem impacto em um dos indivíduos afeta todo o sistema familiar (Samuel et al., 2012). Assim, os membros da família não podem ser compreendidos isoladamente, sendo necessário contextualizá-los na sua família e esta na sociedade (Gardiner & Iarocci, 2012).

Tal como o modelo de ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), esta perspetiva pode ser configurada através de um conjunto de círculos concêntricos onde, no mais interno, se encontra o indivíduo, e à medida que se vão expandindo os círculos, se representam os elementos sociais mais afastados, como as relações entre indivíduos do sistema familiar, a influência de um indivíduo em situações de mudança e o papel na família, e fatores contextuais externos, como normas socioculturais relevantes (Gardiner & Iarocci, 2012). Para além disso, o sistema pode ser conceptualizado em termos temporais, pois progride ao longo do tempo, tendo que se adaptar às circunstâncias que surgem durante períodos de transição (McGoldrick, Carter & Garcia-Preto, 2011 citados por Gardiner & Iarocci, 2012). Permite, por isso, compreender as relações e interações à medida que ocorrem em diferentes níveis e informar acerca da unicidade do sistema para cada membro (Gardiner & Iarocci, 2012).

A teoria sistémica familiar foca-se e reconhece o impacto mútuo dos pontos fortes e recursos da criança e da família no contexto ecológico (King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004) e reconhece a importância da identificação de questões relacionadas com a vida familiar (Jackson & Turnbull, 2004). Baseia-se em quatro princípios: a família funciona como uma unidade, maior do que a simples soma dos seus constituintes; os indivíduos encontram-se relacionados por causalidade, pelo que a mudança experienciada por um dos membros é sentida pelos restantes; a estrutura familiar é hierárquica; e as famílias trabalham em conjunto para o reajuste durante períodos disruptivos para o sistema familiar (Bornstein & Sawyer, 2008 citados por Gardiner & Iarocci, 2012).

Os conceitos da teoria de sistemas familiares foram adaptados por Turnbull, Summers e Brotherson (1984 citados por Turnbull, 2004) de modo a retratar as componentes individuais e interativas da vida familiar para as famílias com crianças com incapacidade. De acordo com Turnbull (2004) a estrutura deste modelo conceptual de funcionamento familiar é composta por quatro elementos (cf. Figura 1): 1) *Caraterísticas da família*: descreve as caraterísticas da família como um todo (e.g. tamanho e forma, *background* cultural, estatuto socioeconómico e localização geográfica); as caraterísticas dos membros individuais (e.g. tipo de incapacidade e estado de saúde); e os “desafios” específicos da família (e.g. problemas relacionados ou não com a incapacidade, incluindo pobreza, abuso infantil e negligência e abuso de substâncias). Numa perspetiva sistémica estas caraterísticas são o *input* que molda a forma como as famílias interagem. 2) *Interação familiar*: Refere-se às relações entre os membros familiares e subsistemas, que incluem relações conjugais, parentais, fraternais e família alargada. As relações são influenciadas pelo nível de coesão familiar e adaptabilidade. Os subsistemas são influenciados pelo *input* das caraterísticas familiares e, por sua vez, tornam-se o *output* das funções familiares. 3) *Funções da família*: são o *output* dos subsistemas interacionais. A família satisfaz as suas funções relacionadas com afeto, autoestima, economia, cuidado diário, socialização,

ocupação/lazer e educação de acordo com as suas características (*input*) e interação (*output*). 4) *Ciclo de vida da família*: representa o elemento de mudança no sistema familiar. Algumas mudanças são desenvolvimentais (transição entre estádios) e outras não-desenvolvimentais (acontecimentos inesperados, como o aparecimento de uma doença). Mudanças no ciclo de vida da família têm efeitos nos restantes elementos da estrutura familiar.

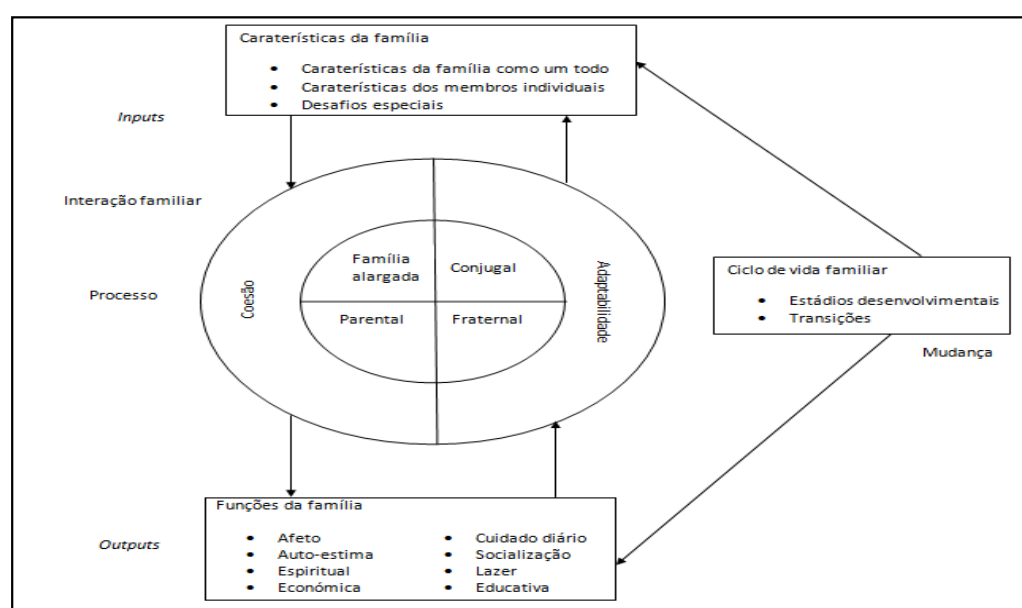


Figura 1: Modelo sistémico da família (Turnbull et al., 1984 citados por Turnbull, 2004).

A família constitui um sistema dinâmico, inter-relacionado e autorregulado em que cada indivíduo é influenciado por um conjunto de fatores contextuais únicos e, ao mesmo tempo, partilhados pelos restantes membros da família (Gardiner & Iarocci, 2012). É, por isso, necessário adotar uma visão holística da família por parte dos prestadores de serviços, através da perspetiva dos sistemas familiares (Turnbull & Turnbull, 2001 citados por Jackson & Turnbull, 2004).

1.2.2. Mudança de paradigma nos serviços para famílias de crianças com incapacidade

Quando um membro da família tem uma incapacidade, tal acontecimento impõe desafios para todos os membros podendo, como consequência, o sistema familiar apresentar dificuldades no seu funcionamento (Samuel et al., 2012). Os sistemas de prestação de serviços têm o objetivo de apoiar as famílias, sendo o seu papel o de ajudar os sistemas familiares no seu funcionamento, através da promoção do desenvolvimento de diferentes áreas da vida familiar (Samuel et al., 2012).

A abordagem da QVF é a expressão da mudança de paradigma na prestação de serviços a pessoas com incapacidade, da tentativa de cura/tratamento dos défices funcionais do indivíduo para as áreas fortes e fornecimento de suportes (Turnbull & Turnbull, 2002) e da criança para a família enquanto foco de suporte (Turnbull et al. 2007 citados por Samuel et al., 2012) tendo como objetivo assegurar: 1) que são fornecidos os suportes que permitem às famílias ajudarem-se a si próprias; 2) que as famílias têm à sua disposição diferentes opções de recursos, selecionando os que melhor se adequam às suas necessidades; 3) o *empowerment* das famílias, para que estas tomem as decisões mais adequadas para elas e para as suas crianças com incapacidade (Brown & Brown, 2004a).

Um dos elos entre o antigo e o novo paradigma é o foco nos serviços e investigações centrados na família (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). O modelo centrado na família apresenta três características centrais: poder de decisão na família, reconhecimento dos pontos fortes da mesma e família como unidade de suporte (King et al., 2004). Ao centrar o poder de decisão na família, muda para uma abordagem colaborativa entre profissionais e pais, de “poder com” (Turnbull et al., 2000), que permite identificar e responder às prioridades da família ao longo do ciclo de vida, bem como às suas mudanças (McWilliam, Winton & Crais, 2003). O reconhecimento dos pontos fortes da

família resulta da mudança de abordagem centrada no défice para a visão das famílias como capazes e competentes (McWilliam et al., 2003), valorizando os seus recursos e prioridades (Turnbull et al., 2000). Ao considerar a família como unidade de suporte, procura o seu envolvimento no processo e não apenas as crianças com incapacidade e as mães (Turnbull et al., 2000). O modelo centrado na família é o mais comum na intervenção precoce, não o sendo da mesma forma a partir do período escolar, onde prevalece uma abordagem do tipo envolvimento parental (Summers & Turnbull, 2001 citados por Turnbull & Turnbull, 2002).

O modelo de *empowerment* familiar coloca o seu foco no processo de *empowerment* (Turnbull & Turnbull, 2002), que pode ser definido como a ação para se obter o que se deseja e necessita, tendo como resultado atingir o controlo relativamente aos desafios a que o indivíduo faz face no seu quotidiano (Turnbull et al., 2000). No caso das famílias, o *empowerment* refere-se às opções de vida reais existentes que desejam alcançar e à liberdade e suporte para alcançarem esses objetivos (Brown & Brown, 2004b).

O tipo de poder que caracteriza o processo de *empowerment* coletivo é uma abordagem do tipo cooperativa/sinérgica, assumindo “poder através de” parcerias entre famílias e profissionais (Turnbull et al., 2000). Assim, o processo de *empowerment* coletivo apresenta dois conceitos-chave: 1) *Participação conjunta dos intervenientes* (família e profissionais); 2) *Mudança da ecologia comunitária* de modo a permitir às famílias uma melhoria na sua QV – o modelo de *empowerment* coletivo considera que as necessidades residem ao longo dos diversos sistemas ecológicos (Turnbull et al., 2000). O objetivo é a alteração dos contextos, de um nível macrossistémico para microssistémico, assumindo a sociedade um papel ativo para assegurar resultados de QV (Turnbull & Turnbull, 2002).

Assim, uma QVF satisfatória acontece não só, quando as famílias têm acesso às mesmas oportunidades que outras famílias mas também, quando ocorre o seu *empowerment* através do fornecimento dos suportes e recursos adequados (Brown & Brown, 2004b).

1.3. SUPORTE SOCIAL

De acordo com Cohen e Syme (1985), o suporte social pode ser definido como o conjunto de recursos providenciados ao indivíduo ou grupo de indivíduos através da sua rede social. A definição de suporte social através dos recursos permite considerar os efeitos negativos e positivos na saúde e bem-estar (Cohen & Syme, 1985). O suporte social inclui a ajuda física, instrumental, material, informativa, psicológica e emocional prestada e que tem como objetivo preservar o bem-estar do indivíduo e promover a sua adaptação a acontecimentos do quotidiano (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

De acordo com estes autores, o suporte social pode ser dividido em fontes de apoio formal (e.g. profissionais de serviços e próprios serviços) e informal (e.g. indivíduos – família alargada, vizinhos, amigos, entre outros). Apesar de as fontes formais de suporte desempenharem um papel importante na ajuda, as fontes informais desempenham um papel de importância superior no que concerne a satisfação das necessidades e desejos da família (Dunst et al., 1988). Isto porque, quando as pessoas reconhecem a necessidade de apoio, tendem a recorrer primeiramente aos membros da sua família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho para pedir conselhos acerca dos recursos comunitários disponíveis para colmatar as suas necessidades (Gottlieb, 1983 citado por Serrano, 2007). A teoria do suporte social tem como objetivo descrever as propriedades das unidades sociais e relações entre as mesmas, e a forma como o fornecimento de suportes pelos membros da rede social promove o bem-estar individual, familiar e comunitário (Cohen & Syme, 1985).

O conceito de suporte social tende a apresentar diferentes operacionalizações dependendo da perspetiva do investigador existindo contudo, o consenso generalizado relativamente ao facto de o suporte social ser de natureza multidimensional e de as suas dimensões influenciarem de forma diferente o funcionamento individual e familiar (Trivette, Dunst & Hamby, 1996). Estes autores operacionalizam o conceito de suporte social

através da decomposição em cinco componentes: 1) *Suporte relacional* – refere-se à existência e quantidade de relações sociais (e.g. estado civil e profissional, tamanho da rede social e participação em associações de caráter social); 2) *Suporte estrutural* – refere-se a um número de aspetos quantitativos das redes sociais pessoais (e.g. proximidade física relativamente aos membros da rede social, duração e estabilidade das relações, frequência dos contactos entre os membros da rede e reciprocidade das relações sociais); 3) *Suporte constitucional* – refere-se à necessidade sinalizada de ajuda e à correspondência entre o suporte necessário e o tipo de suporte fornecido (i.e. recursos que as pessoas consideram essenciais para manter ou melhorar o seu estado de saúde e bem-estar, refletindo a visão personalizada do que é importante e necessário); 4) *Suporte funcional* – refere-se ao tipo (emocional, informativo e instrumental), quantidade e qualidade (modo como o apoio é pedido e providenciado pelos membros da rede – e.g. disponibilidade dos membros familiares para fornecerem ajuda financeira numa situação de crise); 5) *Satisfação com o suporte* – refere-se à percepção dos indivíduos que recebem apoio acerca da eficácia e utilidade do mesmo.

A resposta às necessidades da família deve ter em conta uma abordagem centrada nos recursos, ao invés da tradicional abordagem baseada nos serviços, uma vez que a primeira é definida em termos de assistência fornecida pelos membros das redes de apoio informal e formal, considerando a diversidade e riqueza de recursos que podem beneficiar todos os membros da comunidade, incluindo as crianças com incapacidade e suas famílias (Dunst et al., 1994). Por outro lado, a abordagem centrada nos serviços enfatiza a escassez dos mesmos e as limitações no fornecimento dos suportes necessários, dado que os prestadores são os profissionais pertencentes às redes de apoio formal, existindo, por isso, uma grande necessidade mas pouca disponibilidade de recursos (Dunst et al., 1994).

Ao estudarem as relações de interdependência entre as características parentais e da família, os componentes do suporte social, a adaptação aos acontecimentos normativos e não normativos da vida e o bem-estar pessoal, Trivette e seus colegas (1996) desenvolveram o modelo conceptual da Figura 2, onde é possível observar que as características parentais e da família são interdependentes e determinam parcialmente, o suporte social e em conjunto com este determinam os mecanismos de adaptação aos acontecimentos normativos e não normativos que, por sua vez, afetam o bem-estar pessoal.

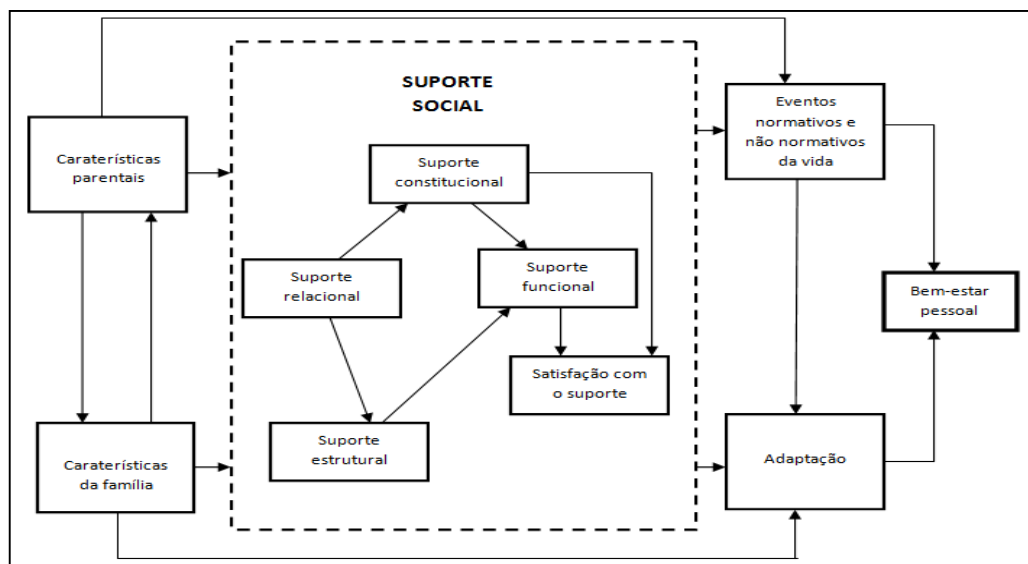


Figura 2: Modelo conceptual de avaliação das influências das características parentais e familiares, suporte social e eventos da vida no bem-estar pessoal (Trivette et al., 1996).

1.4. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

Nos últimos anos, a investigação na área de pesquisa da incapacidade mudou a sua direção de um foco na QV individual para um estudo ampliado das perspectivas dos membros da unidade familiar (Gardiner & Iarocci, 2012).

A criança com incapacidade é vista como um membro do sistema familiar, pelo que passa a ser fundamental identificar, não apenas as suas necessidades mas também, as dos restantes membros (Dunst et al., 1994), permitindo a participação, contributo e identificação dos recursos da família equitativamente entre todos (Henderson & Hendershott, 1991 citados por Jackson & Turnbull, 2004).

Os investigadores e profissionais na área de investigação da incapacidade ampliaram a perspetiva centrada na criança e procuram atualmente, compreender como criança, família, características dos serviços e contexto sociocultural interagem e se sobrepõem no seu contributo para o funcionamento familiar (Gardiner & Iarocci, 2012).

1.4.1. Conceptualização da Qualidade de Vida Familiar

Globalmente, o construto de QVF é conceptualizado tendo por base o pressuposto de que as famílias são a estrutura basilar e primária do funcionamento e estabilidade das sociedades (Brown & Brown, 2003). Segundo Park e seus colegas (2003), a QVF pode ser definida como: as condições através das quais são satisfeitas as necessidades da família; os membros da família apreciam a sua vida em conjunto enquanto família; e os membros da família têm a oportunidade de realizar atividades importantes para eles. Zuna, Summers, Turnbull, Hu e Xu (2010 citados por Gardiner & Iarocci, 2012) acrescentam que a QVF é um “sentido dinâmico de bem-estar, definido coletivamente e subjetivamente, e relativo aos seus membros, onde as necessidades a nível individual e familiar interagem” (p. 2179).

A investigação ao nível da QVF é uma extensão da investigação da QV individual, baseando-se em princípios comuns, como o da multidimensionalidade e interação pessoa-ambiente (Saito & Turnbull, 2007). Contudo, a QVF considera o impacto da QV individual na família, através da

interação dos membros da família entre si (Poston et al., 2003) sendo, por isso, um conceito que se encontra em maior consonância com a perspectiva de intervenção centrada na família.

Brown & Brown (s.a. citados por Park, Turnbull & Turnbull III, 2002) referem quatro princípios nucleares relacionados com a QVF: 1) a QVF sofre alterações ao longo do ciclo de vida da família e dos seus membros; 2) os membros familiares influenciam-se mutuamente; 3) os domínios da QVF têm impacto entre si; 4) não existe QVF padronizada, pois cada família decide o que a “qualidade” significa para si.

O modelo de QVF (cf. Figura 3) engloba cinco domínios: interação familiar, parentalidade, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e suporte relacionado com a incapacidade (Summers et al., 2005).

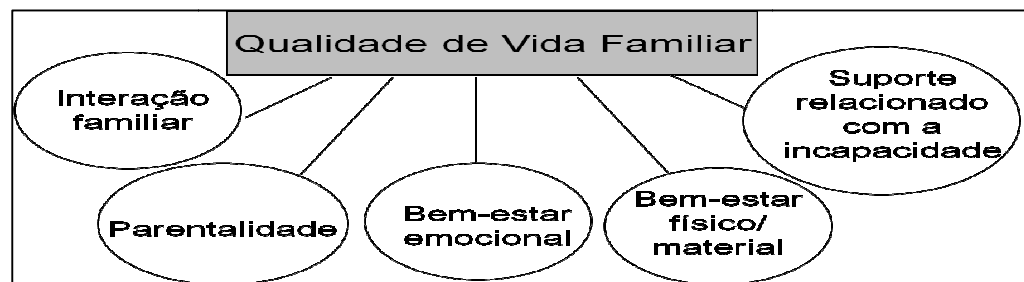


Figura 3: Modelo de Qualidade de Vida Familiar (Summers et al., 2005).

A interação familiar é caracterizada pelas relações estabelecidas entre os membros da família; o domínio de parentalidade é caracterizado pelo papel parental na vida familiar (i.e. tipos de atividades em que as famílias se envolvem para promover o desenvolvimento da criança); o domínio de bem-estar emocional inclui aspetos emocionais como a adaptabilidade, felicidade, *stress*/exaustão e perceção do suporte disponível; o domínio de bem-estar físico/material concerne os recursos para colmatar as necessidades dos membros da família (e que pode ter efeitos nos domínios da interação familiar e parentalidade); o domínio de suporte relacionado com a incapacidade refere-se ao suporte de outros membros familiares e serviços

externos à família que permitem o desenvolvimento da criança com incapacidade ao longo dos contextos familiar, escolar e comunitário (Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006; Park et al., 2003).

1.4.2. Fatores que afetam a Qualidade de Vida Familiar – características da criança, características da família e suporte social

Os estudos da QVF pretendem explorar o impacto da existência de uma criança com incapacidade no seio familiar, nos vários domínios da vida e avaliar as perceções dos membros da família acerca da vida familiar global (Brown, McAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006). Ao se colocar o foco nas famílias, enquanto parceiros no cuidado de crianças e adultos com incapacidade e também, enquanto beneficiários de serviços de apoio, existe a necessidade de explicar: 1) o impacto que um membro com incapacidade tem na família; 2) para que aspetos devem ser direccionados os serviços; 3) quais os suportes e serviços apresentam melhores resultados¹ para as famílias e; 4) qual a melhor forma de se identificar indicadores relativos aos resultados familiares que permitam a avaliação da eficácia dos serviços (Summers et al., 2005).

As famílias de crianças com incapacidade tendem a apresentar um menor grau de satisfação ao longo dos diversos domínios da QV individual² (Leung &

¹ Os resultados familiares podem ser definidos como impactos, positivos ou negativos, experienciados pelas famílias em resultado dos suportes e serviços fornecidos à família e/ou à criança com incapacidade (Summers et al., 2005).

² É aqui referida QV individual, pois a maioria dos estudos realizados com os cuidadores de crianças com incapacidade se baseiam na utilização de escalas de avaliação de QV individual relacionada com saúde como a *World Health Organization Quality of Life Bref* (WHOQOL-Bref; World Health Organization [WHO], 1996). Assim, ao longo deste subcapítulo, irão surgir os termos QV e QVF, consoante a escala utilizada no estudo de origem. Para além disso,

Li-Tsang, 2003; Lin et al., 2009; Malhotra, Khan & Bhatia, 2012; Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007) e QVF (Brown et al., 2006; Pinto, Macedo & Dias, 2013; Poston et al., 2003), comparativamente às famílias que têm crianças com um desenvolvimento considerado típico, sendo que características da criança como a gravidade da incapacidade, a idade e extensão dos problemas comportamentais coexistentes se encontram relacionadas com o *stress* parental e consequências para a saúde (Hastings, 2002).

Wang e seus colegas (2004) referem que a gravidade da incapacidade da criança é um preditor significativo da satisfação dos pais relativamente à sua QVF, funcionando em relação inversa ou seja, quanto maior a gravidade da incapacidade da criança menor o grau de satisfação de QVF. Os pais passam a maior parte do seu tempo a cuidar da criança com incapacidade, especialmente se esta for severa, limitando a sua participação em outras atividades e, conseqüentemente, a sua vida social, o que afeta negativamente a sua QV (Leung & Li-Tsang, 2003). A situação pode agravar-se à medida que o nível de funcionamento da criança diminui e esta requer maior cuidado e atenção, podendo os pais experienciar *stress* ou frustração devido à evolução pouco significativa da criança, apesar de todo o trabalho na aquisição de competências (Leung & Li-Tsang, 2003). Para além disso, à medida que os pais envelhecem e a criança se torna adulta há que considerar as preocupações com o futuro do filho (Leung & Li-Tsang, 2003; Malhotra et al., 2012).

No estudo de Davis e seus colegas (2009), os pais de crianças com paralisia cerebral de menor gravidade referiram melhor percepção geral de QV, o que parece ter estado relacionado com o facto de se compararem aos pais de crianças com incapacidades mais severas. Contudo, no estudo de McFelea e Raver (2012), os pais de crianças com incapacidade intelectual severa consideraram a sua QVF exemplar. Chou, Lin, Chang e Schalock (2007), no seu

poderão existir variações ao nível da denominação dos domínios de QVF dado que os estudos consultados utilizaram diferentes escalas para a avaliação da QVF.

estudo com cuidadores de adultos com incapacidade, também verificaram que o grau de satisfação de QV dos cuidadores de adultos com incapacidades severas a profundas era superior ao dos cuidadores de adultos com incapacidades de grau ligeiro. Tal pode ocorrer pelo facto de as famílias de indivíduos com incapacidade severa ou profunda poderem ser elegíveis para receber um subsídio social de valor superior ao das famílias de indivíduos com incapacidade de grau ligeiro (Chou et al., 2007).

Davis e Gavidia-Payne (2009), no seu estudo com famílias de crianças com atraso de desenvolvimento ou incapacidade, não encontraram correlação entre a gravidade da incapacidade e a QVF, sendo importante considerar o pequeno número de cuidadores de crianças com incapacidade severa abrangidos pelo estudo, pois limita a interpretação dos resultados.

Um dos aspetos que se encontra associado ao impacto da gravidade da incapacidade da criança na família são os problemas comportamentais graves (Wang et al. 2004). Pais de crianças com incapacidade referem maior *stress* associado a problemas de comportamento (Poston et al., 2003) e níveis mais baixos de bem-estar familiar durante os primeiros anos de vida (Baker et al., 2003), os anos escolares (Floyd & Gallagher, 1997) e idade adulta (Essex, Seltzer & Krauss, 1999). De acordo com Hastings (2002), os problemas comportamentais coexistentes com a incapacidade podem desencadear maior *stress* nos pais do que a gravidade da incapacidade da criança. Davis e Gavidia-Payne (2009) verificaram que a intensidade dos problemas comportamentais influenciava de forma inversa o bem-estar emocional e o suporte relacionado com a incapacidade ou seja, quanto maior a intensidade dos problemas de comportamento e necessidades, mais baixos os valores nestes dois domínios.

De salientar que diferentes recursos (e.g. *coping*, autoeficácia e suporte social) podem mediar e/ou regular o impacto dos problemas de comportamento da criança no bem-estar pessoal dos pais (Hastings, 2002).

O estudo de Haimour e Abu-Hawwash (2012) encontrou diferenças significativas na QV de pais com crianças com incapacidade, dependendo do

tipo de incapacidade, sendo que os pais de crianças com dificuldades de aprendizagem específicas apresentaram valores mais elevados QV, seguidos pelos pais de crianças com incapacidade física e posteriormente, pelos pais de crianças com incapacidade intelectual. Outros estudos verificaram também valores diferentes de QV (Mugno et al., 2007) e QVF (Brown, McAdam-Crisp et al., 2006) de acordo com o tipo de incapacidade da criança.

A idade da criança pode ter influência na relação entre os problemas comportamentais e *stress* parental, uma vez que os pais de crianças com incapacidade podem ser mais afetados pelo fato de a criança não adquirir as competências necessárias do que pelo seu comportamento (Gowen, Johnson-Martin, Goldman & Appelbaum, 1989 citados por Hastings, 2002) e os pais de crianças podem apresentar maior *stress* devido aos problemas comportamentais do que os pais de adolescentes com incapacidade (Orr, Cameron, Dobson & Day, 1993 citados por Hastings, 2002).

Segundo a percepção dos pais de crianças e jovens com paralisia cerebral, os problemas decorrentes do cuidar da criança mantêm-se ao longo da infância e adolescência, apesar de alguns pais referirem que o nível de impacto desses problemas é mais pronunciado nos primeiros anos (Davis et al., 2009). As mães de jovens adultos com paralisia cerebral relataram sobrecarga relacionada com o cuidado dos filhos ao longo do ciclo de vida, pois as necessidades de acompanhamento mantêm-se, para além de mencionarem menos tempo disponível para o casal (Nunes & Morgado, 2012).

De referir ainda, que o nível de competências de comunicação e o sexo da criança parecem exercer influência nos pais (Frey, Fewell e Vadasy, 1989 citados por Yau & Li-Tsang, 1999). No caso das competências comunicativas, a dificuldade da criança em expressar as suas intenções e, por sua vez, as dificuldades dos familiares em compreendê-las pode resultar em *stress*, com maiores dificuldades se as limitações comunicativas são mais graves (Frey et al., 1989 citados por Yau & Li-Tsang, 1999). Por outro lado, os pais de crianças com incapacidades múltiplas de grau severo ou profundo, com problemas de mobilidade e linguagem, podem considerar menos problemático cuidar das

suas crianças do que pais de crianças com incapacidade de grau ligeiro, com mobilidade e boas competências verbais mas que, simultaneamente, apresentam muitos comportamentos disruptivos (Wang et al., 2004).

Relativamente à influência do sexo da criança, pais de crianças do sexo feminino, em particular as mães, revelaram melhor ajustamento parental do que pais de crianças do sexo masculino (Frey et al., 1989 citados por Yau & Li-Tsang, 1999).

Para Park e seus colegas (2002), o facto de uma família se encontrar numa situação de pobreza implica um impacto negativo que pode ocorrer ao nível de diversas áreas: 1) *saúde* – desde o estado de saúde dos membros da família até ao acesso a serviços de saúde, como médicos e outros profissionais, medicamentos e produtos/equipamentos específicos para a criança com incapacidade; 2) *produtividade* – desenvolvimento da criança, escolaridade (e.g. acesso a brinquedos, material escolar, atividades extracurriculares) e atividades de lazer; 3) *ambiente físico* – ambiente familiar/residência (e.g. condições físicas da casa, adequação da casa ao número de elementos e às necessidades da família) e ambiente da área de residência/vizinhança (e.g. transporte, acesso a boas escolas, bons cuidados para as crianças, ambientes seguros e modelos positivos por parte dos adultos); 4) *bem-estar emocional* – *stress* e adaptabilidade (i.e. falta de recursos na família provoca tensão e causa sentimentos negativos nos adultos, que têm de procurar estratégias para lidar com as situações), autoestima, identidade e felicidade; 5) *interação familiar* – interação pais-criança (e.g. limitações nas interações positivas entre pais e criança) e outras interações familiares (e.g. conflitos e irritabilidade causados por tópicos como o dinheiro).

Relativamente ao rendimento familiar e ao impacto do mesmo na QVF, Davis e Gavidia-Payne (2009) verificaram que o rendimento mensal era um preditor significativo da satisfação com a QVF, uma vez que as famílias com um rendimento familiar superior apresentaram maior satisfação com a QVF. Tal poderá acontecer porque as famílias com rendimentos superiores têm

acesso a mais recursos que lhes permitam lidar com as necessidades decorrentes da incapacidade da criança (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Para além disso, o baixo rendimento familiar encontra-se associado a uma menor satisfação com aspetos relacionados com oportunidades para recreação e lazer uma vez que, a disponibilização de recursos monetários permitiria às mães contratarem alguém para cuidar da criança a tempo parcial ou pontualmente, possibilitando-lhes ter um emprego fora de casa e tempo para elas próprias, de modo a desfrutar das atividades de lazer, descanso e enriquecimento intelectual (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Também Nunes (2010), no seu estudo com cuidadores/pais de crianças com necessidades especiais, verificou correlações positivas entre o rendimento familiar e a QV, contrastando com os resultados do estudo de Magina (2010), com pais de crianças sem necessidades especiais, onde o rendimento apresentou correlações negativas com a QV.

Wang e seus colegas (2004) verificaram que a satisfação com a QVF para as mães, se encontrava relacionada com o rendimento familiar, apesar de não o estar para os pais. Contudo, a amostra deste estudo incluiu um número reduzido de pais e quase metade dos participantes provinha de famílias com rendimentos médios a altos (Wang et al., 2004). Para Gardiner e Iarocci (2012) é possível que as mães, que desempenham o papel de cuidador principal na maior parte das famílias, estejam mais familiarizadas e atentas aos custos dos serviços relacionados com a intervenção, o que pode explicar os resultados do estudo de Wang e seus colegas (2004).

As mães constituem os principais participantes na maioria dos estudos analisados relativamente à QV e QVF, com exceção do estudo de Pinto e seus colegas (2013), assumindo o papel de cuidadoras nas suas famílias.

O suporte social pode moderar o impacto que o baixo rendimento familiar pode causar no *stress* parental ou seja, pais com baixo rendimento podem apresentar menos *stress* se tiverem bons níveis de suporte social, do que pais com baixos níveis de suporte social (Raikes & Thompson, 2005). Dependendo do nível de pobreza, os suportes instrumental e emocional podem ser mais ou

menos protetores (Manuel, Martinson, Bledsoe-Mansori & Bellamy, 2012). Contudo, de acordo com Wang e seus colegas (2004), as famílias norte americanas abaixo do limiar de pobreza são elegíveis para receberem gratuitamente apoios e serviços adicionais que não são disponibilizados às famílias com rendimentos superiores e que, ao mesmo tempo não dispõem dos recursos financeiros para pagar os mesmos serviços, pelo que o rendimento familiar poderá não ser um preditor da satisfação com a QVF.

O rendimento familiar mostrou ter influência no aumento da satisfação marital o que, por sua vez, mostrou ser um fator preditivo na participação do pai no cuidado da criança com incapacidade (Park et al., 2002). A participação do cônjuge pode ser um facilitador a resultados familiares positivos, pois permite a partilha de responsabilidade relativamente às exigências e necessidades diárias da criança (Manuel et al., 2012) pelo que as famílias monoparentais podem enfrentar um desafio maior, dado desempenharem o papel duplo de satisfazer as necessidades financeiras e emocionais da família e o de lidar com as exigências relacionadas com o cuidado da criança com incapacidade, sem apoio do cônjuge (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Chou e seus colegas (2007) verificaram que para além do rendimento familiar, características como o facto de o cuidador ser mais jovem, ser o irmão em vez de pai/mãe, ser casado, estar envolvido num grupo ou organização relacionado com incapacidade, ter habilitações literárias superiores, ter um emprego a tempo inteiro e sentir-se bem ao nível da sua saúde influenciam positivamente a sua QV (em particular os três últimos fatores e o rendimento familiar). Oliveira e Limongi (2011) não encontraram no entanto, correlação entre a idade do cuidador da criança e a sua QV.

Os cuidadores que trabalham a tempo parcial podem ter habilitações literárias inferiores, pelo que o trabalho a tempo parcial pode ser uma situação comum nas famílias com baixo rendimento (Chou et al., 2007). Fávero-Nunes e Santos (2010), Magina (2010) e Nunes (2010) verificaram que o menor nível de habilitações académicas estava correlacionado com menor satisfação com a QV. Já no estudo de Manuel e seus colegas (2012) mães de

crianças em idades precoces com 12 ou mais anos de habilitações literárias, apresentaram uma maior probabilidade de depressão, o que poderá afetar negativamente a sua QV.

Independentemente do tipo de incapacidade da criança, as mães tendem a apresentar níveis inferiores de satisfação com a QV comparativamente aos pais (Mugno et al., 2007), o que poderá dever-se ao facto de assumirem maiores responsabilidades nos cuidados prestados à criança (Malhotra et al., 2012). Providenciar os altos níveis de cuidados que uma criança com limitações funcionais permanentes requer, pode tornar-se um fardo e ter impacto negativo na saúde física e emocional dos cuidadores (Malhotra et al., 2012). As mães referem maior exigência quanto à disponibilidade de tempo e polivalência, pois são elas que prestam maioritariamente os cuidados que os seus filhos necessitam, o que limita o tempo disponível para si próprias (Nunes & Morgado, 2012).

As famílias com uma criança com incapacidade têm, regularmente, dificuldades em planear projetos para o seu futuro, dado que o seu quotidiano é pautado pelo foco nas necessidades da criança (Schippers & van Boheemen, 2009). Famílias de crianças com incapacidade em idades precoces tendem a apresentar maior satisfação com o seu bem-estar material, pois referem que recebem a quantidade adequada de serviços para a sua criança (Summers et al., 2007). Contudo, não partilham da mesma opinião quando se referem aos apoios prestados ao núcleo familiar, reportando menor satisfação com o seu bem-estar emocional (Summers et al., 2007). A satisfação só melhorará se os suportes fornecidos se direccionarem à criança com incapacidade e também à sua rede social, incluindo a sua família (Schippers & van Boheemen, 2009).

Davis e Gavidia-Payne (2009) procuraram determinar a relação entre o suporte profissional e a QVF, tendo verificado que o suporte profissional centrado na família é um forte preditor da QVF. As famílias mais satisfeitas com a sua QVF referiram a existência de uma relação de parceria com os profissionais, através de uma prestação de serviços coordenada, informativa e

respeitosa (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Summers e seus colegas (2007) encontraram resultados semelhantes, referindo que a adequação dos serviços pode ser considerada um fator significativo na predição da QVF, com as parcerias entre profissionais e famílias a mediar parcialmente esse efeito. Contudo, apesar da satisfação com as parcerias estabelecidas com os principais fornecedores dos serviços, as famílias referem insatisfação quanto à capacidade do profissional ir ao encontro das necessidades individuais da criança e ao fornecimento de informação acerca dos serviços (Summers et al., 2007), o que se encontra relacionado com a baixa satisfação quanto ao suporte relacionado com a incapacidade (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003; Brown, McAdam-Crisp et al., 2006).

Para além disso, o acesso aos serviços e suporte não é apenas um problema quando a criança é diagnosticada, mas algo com que os pais se debatem ao longo da vida da criança (Davis et al., 2009), como referiram as mães no estudo de Nunes e Morgado (2012), indicando a falta de suporte emocional e psicológico por parte de um profissional, nos momentos de maior vulnerabilidade.

No estudo de Malhotra e seus colegas (2012), o domínio das relações sociais, que se refere à satisfação com as relações interpessoais e suporte de amigos, apresentou QV menos satisfatória nos pais de crianças com autismo e incapacidade intelectual. Este aspeto pode ser explicado pelo afastamento ocasional dos familiares da criança com incapacidade mas também, pelo evitamento parental de situações sociais, por vergonha da dependência da criança ou pelos problemas comportamentais (Malhotra et al., 2012).

As diferenças no suporte experienciado pelos pais por parte da família alargada podem estar relacionadas com a zona onde vivem uma vez que, famílias que habitem zonas rurais ou pequenas localidades e estejam mais próximas da família alargada poderão usufruir de maior apoio do que as famílias que vivem em zonas urbanas e, por isso, estejam limitadas ao seu núcleo familiar (Heller et al., 1981 citados por Nunes & Morgado, 2012). No estudo de Chou e seus colegas (2007), a área geográfica demonstrou ser um

preditor significativo da QV do cuidador, com as famílias residentes em zonas rurais a usufruir de maior suporte social e apoio nos cuidados do que as famílias de zonas urbanas, sendo a QV percebida superior nas zonas rurais.

Os pais de crianças com incapacidade que recebem suporte social significativo experienciam níveis de *stress* mais baixos (Lin et al., 2009; Manuel et al., 2012; Raikes & Thompson, 2005), níveis mais elevados de bem-estar e melhor QVF (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Contudo, o suporte social pode ter um efeito negativo, o que pode ocorrer se os amigos e familiares providenciarem assistência ao mesmo tempo que demonstram criticismo (Raikes & Thompson, 2005). No estudo de Davis e Gavidia-Payne (2009), o suporte recebido pela família alargada apresentou maior impacto na QVF do que o suporte recebido por amigos, que só apresentou correlação com o bem-estar emocional. Para os pais com emprego fora de casa o suporte dos colegas de trabalho foi considerado valioso (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012).

As relações familiares são vistas como positivas e importantes para a QVF (Brown, McAdam-Crisp et al., 2006) e as famílias enfatizam as relações e suporte internos, ou seja, relativos ao contexto imediato (Brown et al., 2003). As famílias relatam necessidades de suporte instrumental (Brown et al., 2003; Rillotta et al., 2012), dadas as carências económicas, relacionadas com medicamentos e equipamentos específicos não subsidiados e a falta de acessibilidade para a criança com incapacidade, tanto no ambiente familiar como nos contextos externos (Nunes & Morgado, 2012).

CAPÍTULO 2 – ESTUDO EMPÍRICO

O principal objetivo da investigação na área da QVF consiste em perceber como assegurar que as famílias têm recursos à sua disposição e se sentem apoiadas no seu esforço conjunto de procurar a realização dos membros familiares com a sua vida (Brown & Brown, 2004a). As famílias de pessoas com incapacidade intelectual são os seus principais cuidadores e suporte, tendo assumido um papel mais preponderante ao longo das últimas décadas, dadas as mudanças nas políticas e práticas, do foco no cuidado prestado pelas instituições para a promoção da vida em comunidade e, posteriormente para a inclusão no seio familiar (Brown & Brown, 2004a).

São vários os estudos estrangeiros acerca da QVF e da QV individual dos cuidadores de pessoas com incapacidade, no entanto, a nível nacional, os estudos consultados incidem sobretudo na QV individual dos cuidadores de crianças com necessidades especiais (Nunes, 2010) e sem necessidades especiais (Magina, 2010), através da utilização de instrumentos de avaliação da satisfação relacionados com a saúde. Apenas um dos estudos consultados utilizou a mesma escala que este estudo e teve como objetivo analisar a QVF de pais de crianças com e sem necessidades especiais (Pinto et al., 2013).

Assume-se então, que esta investigação apresenta um carácter inovador, dado o objetivo de conhecer o nível de satisfação com a QVF dos cuidadores de crianças com incapacidade intelectual dos 6 aos 12 anos de idade, e analisar a associação desta variável com a adequação dos recursos da família.

Consideram-se como principais objetivos deste estudo: 1) Determinar quais as perceções que os cuidadores de crianças com incapacidade apresentam sobre a satisfação com diferentes aspetos da QVF; 2) Determinar a adequação dos recursos e suportes à disposição das famílias para colmatar as suas necessidades; 3) Analisar a associação entre os fatores sociodemográficos e as perceções dos cuidadores de crianças com

incapacidade sobre a satisfação com diferentes aspetos da QVF; 4) Analisar a associação entre os fatores sociodemográficos e a adequação dos recursos e suportes à disposição das famílias para colmatar as suas necessidades; 5) Analisar a associação entre as perceções que os cuidadores de crianças com incapacidade apresentam sobre a satisfação com diferentes aspetos da QVF e a adequação dos recursos e suportes à disposição das famílias para colmatar as suas necessidades.

Considerando os modelos teóricos e as investigações já realizadas, espera-se verificar relações positivas entre a satisfação com a QVF e a existência dos recursos adequados para as famílias de crianças com incapacidade, para além de associações positivas entre fatores sociodemográficos como o rendimento e habilitações académicas e a QVF e recursos da família.

2.1. MÉTODO

A metodologia de investigação utilizada neste estudo é de cariz quantitativo, uma vez que se centra na análise de factos e fenómenos observáveis e na medição/avaliação de variáveis passíveis de mensuração, comparação e/ou correlação, tratando-se de uma investigação correlacional (Coutinho, 2014). Foram aplicadas técnicas estatísticas para a análise de dados (Bisquerra, 1989 citado por Coutinho, 2014), com recurso ao *software Statistic Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0 para Windows.

2.1.1. Participantes

No presente estudo participaram 43 cuidadores de crianças com incapacidade intelectual, entre os 6 e 12 anos de idade, oriundos dos

concelhos da Póvoa de Varzim e Vila do Conde (amostra por conveniência). Os participantes são maioritariamente mães (83,8%) de crianças do sexo masculino (62,8%), com incapacidade de grau ligeiro (42,9%) ou moderado (33,3%), pertencentes ao concelho da Póvoa de Varzim (81,4%).

2.1.2. Dados Sociodemográficos

Os cuidadores apresentam uma média de idades de 39 anos situando-se, sobretudo, em dois escalões etários: entre os 31 e 40 anos e entre os 41 e 48 anos (cf. Tabela 1 – Apêndice 1).

Em 41 famílias o agregado familiar é composto pelo casal (pais/tios/mãe e companheiro) da criança, criança com incapacidade e seus irmãos (ou primos), existindo apenas uma família monoparental. Seis famílias reportaram a existência de outro membro com incapacidade no agregado familiar.

As famílias residem preferencialmente, em zonas urbanas/suburbanas (53,9%), sendo que 46,1% das mesmas residem em zonas rurais.

Relativamente ao nível de habilitações, 42,5% e 27,5% dos cuidadores completaram o 2º e 3º ciclos, respetivamente, 10% dos cuidadores concluíram o ensino secundário e 7,5% prosseguiram os estudos superiores, e os restantes apresentam habilitações iguais ou inferiores ao 1º ciclo.

Dos participantes, 45% encontra-se empregado, 40% está em situação de desemprego, 10% são donas de casa e 5% reformados. Estes resultados vão ao encontro dos rendimentos mensais auferido pelas famílias, em que a maior parte (65%) refere um rendimento situado entre um e dois Salários Mínimos Nacionais (SMN), 22,5% inferior ao SMN e apenas 12,5% auferem um rendimento familiar igual ou superior a 3 SMN (5% igual ou superior a 5 SMN) tratando-se de uma amostra composta por famílias de baixo nível económico.

Relativamente às crianças com incapacidade, 60,5% têm entre 6 e 10 anos de idade, encontrando-se a maioria no 1º ciclo do ensino básico (69,8%) e a

frequentar a turma de ensino regular (90,5%; cf. Tabela 2 – Apêndice 2). Apesar de o estudo ser direcionado para cuidadores de crianças com incapacidade intelectual, apenas 47,6% dos mesmos selecionou a opção relativa a este diagnóstico. A hiperatividade (23,8%), a incapacidade física (19,0%), a perturbação do espectro do autismo (11,9%) e o atraso de desenvolvimento (11,9%) foram outros tipos de incapacidade comuns, sendo que 11,9% dos cuidadores assinalou a inexistência de diagnóstico clínico. Os problemas de controlo/coordenação motora (30,2%), de comunicação (30,2%) e comportamentais (32,6%) foram os mais associados à incapacidade.

Relativamente ao apoio especializado prestado às crianças com incapacidade, 55,8% e 44,2% das crianças usufruíram de terapia da fala e terapia ocupacional respetivamente, e 93,0% dos cuidadores assinalou a educação especial, apesar de todas as crianças com incapacidade abrangidas pelo Decreto-Lei n.º 3/2008 usufruírem de apoio a esse nível.

2.1.3. Instrumentos

Considerando os objetivos de investigação previamente identificados, o documento para os cuidadores foi composto por: *1) Informação do estudo aos cuidadores* – contempla a identificação da investigadora e da orientadora da investigação, o tema e objetivo principal do estudo, sendo explicitada a garantia de confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes de acordo com a Lei n.º 67/98 de 26 de outubro – Lei da Proteção dos dados pessoais (cf. Apêndice 3); *2) Protocolo de consentimento informado* – assegura que a participação dos cuidadores no estudo ocorre de forma voluntária, após a compreensão dos objetivos do mesmo (cf. Apêndice 4); *3) Questionário* – composto por três grupos: Questionário de dados sociodemográficos sobre o cuidador, agregado familiar e criança, elaborado pela investigadora para o presente estudo (cf. Apêndice 5); a Escala de

Qualidade de Vida Familiar (EQVF; Hoffman et al., 2006; cf. Anexo 1); e a Escala de Recursos da Família (ERF; Dunst et al., 1994, p. 114), versão portuguesa traduzida e adaptada pelo Projeto de Intervenção Precoce de Matosinhos - Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto (cf. Anexo 2). Ambas as escalas apresentam instruções quanto à forma de preenchimento.

A utilização da EQVF e da ERF deveu-se ao facto de se tratarem de medidas de avaliação centradas na família (Hoffman et al., 2006; López & Cooper, 2011), de rápido preenchimento (Gardiner & Iarocci, 2012; López & Cooper, 2011), com uma linguagem informal e passível de compreensão por parte de indivíduos com diferentes níveis de escolaridade.

Deu-se início ao processo de tradução da *Family Quality of Life Scale* (Hoffman et al., 2006) com o pedido de fornecimento da escala e autorização para tradução e aplicação da mesma, a uma das autoras (cf. Apêndice 6), a Doutora Jean Ann Summers (diretora adjunta do *Beach Center on Disabilities* e professora investigadora no *Life Span Institute* na Universidade do Kansas), o qual foi prontamente acedido (cf. Apêndice 7). A tradução da escala original obedeceu a um processo de tradução-retroversão, o que significa que após a tradução para a língua portuguesa, esta foi traduzida novamente para a língua inglesa, para assegurar que a versão de língua portuguesa apresenta consonância com a versão original (Geisinger, 2003). Dois indivíduos com conhecimentos aprofundados da língua inglesa realizaram a tradução para a língua portuguesa, com posterior comparação das versões entre si, de modo a esclarecer dúvidas e realizar os ajustes necessários. A retroversão foi realizada por uma terceira pessoa, bilingue, em conjunto com uma docente de língua inglesa, também ela bilingue, para eliminar eventuais irregularidades, finalizando-se o processo quando os intervenientes e a investigadora consideraram existir compatibilidade entre as versões original e traduzida.

A EQVF pretende avaliar as perceções das famílias de indivíduos com incapacidade relativamente ao grau de satisfação com diferentes aspetos da QVF (Hoffman et al., 2006). É composta por 25 indicadores, agrupados nos

cinco domínios de QVF e avaliados numa escala tipo *Likert*, em que 1 = Muito Insatisfeito, 2 = Insatisfeito, 3 = Nem satisfeito, nem insatisfeito, 4 = Satisfeito e 5 = Muito satisfeito (Hoffman et al., 2006).

A validade e fiabilidade são duas características que um instrumento deve possuir para garantir a qualidade informativa dos dados (Eisman, 1992 citado por Coutinho, 2014). A validade ao nível da investigação quantitativa significa que os valores atribuídos pelos participantes são indicadores significativos em relação à medição do construto, tendo como objetivo avaliar a qualidade dos dados, dos resultados e a sua interpretação (Creswell & Plano-Clark, 2011). A fiabilidade de um instrumento significa que os resultados obtidos pelos participantes são consistentes e estáveis ao longo do tempo e pode ser medida através da consistência interna (Creswell & Plano-Clark, 2011). O *alpha* de Cronbach³ é o indicador mais aconselhado para a determinação da consistência interna de instrumentos tipo escala de *Likert* (Coutinho, 2014).

Após o cálculo do *alpha* de Cronbach para a EQVF verificou-se que a consistência interna da escala total é bastante adequada ($\alpha = 0,92$) e as suas subescalas apresentam consistência interna entre o aceitável e o bom, comparável à obtida no estudo original (cf. Tabela 3).

Tabela 3 – Consistência interna para a EQVF e seus domínios

Domínios de QVF	<i>Alpha</i> de Cronbach	<i>Alpha</i> de Cronbach (Hoffman et al., 2006)	Nº de itens
Interação familiar	0,82	0,90	6
Parentalidade	0,81	0,86	6
Bem-estar emocional	0,72	0,84	4
Bem-estar físico/material	0,71	0,74	5
Suporte relacionado com a incapacidade	0,76	0,85	4
Escala total	0,92	0,88	25

³ George e Mallory (2003) definiram e interpretaram como valores de referência para o *alpha* de Cronbach os seguintes: $\alpha > 0,9$ – Excelente; $\alpha > 0,8$ – Boa; $\alpha > 0,7$ – Aceitável; $\alpha > 0,6$ – Questionável; $\alpha > 0,5$ – Pobre; e $\alpha < 0,5$ – Inaceitável.

A ERF tem como objetivo avaliar a adequação dos recursos e suportes que a família tem à disposição para fazer face às suas necessidades, bem como às necessidades individuais dos elementos que a constituem (Dunst et al., 1994). É composta por 30 itens organizados de forma hierárquica (dos recursos mais básicos para os menos básicos) em seis subescalas: desenvolvimento e suporte (e.g. disponibilidade de tempo para o desenvolvimento pessoal, relações interpessoais, dinheiro para diferentes tipos de recursos), necessidades e saúde (e.g. dinheiro para comida, alojamento, utilidades e cuidados de saúde), necessidades físicas e alojamento (e.g. casa/apartamento, canalização, aquecimento, sistemas públicos de apoio, transporte e telefone), suporte intrafamiliar (e.g. tempo para estar com as crianças e com a família), assistência à infância (e.g. *babysitter*, jardim de infância) e recursos pessoais (e.g. emprego, tempo para descansar; Dunst et al., 1994). Os itens são avaliados consoante o grau de adequação dos recursos, numa escala tipo *Likert* em que 1 = Nada adequado, 2 = Raramente adequado, 3 = Por vezes adequado, 4 = Normalmente adequado, 5 = Quase sempre adequado e N/A = Não aplicável (Dunst et al., 1994).

Após o cálculo do *alpha* de Cronbach para a ERF verificou-se que a consistência interna da escala total é excelente ($\alpha = 0,96$) e as suas subescalas apresentam consistência interna variável entre o excelente e o aceitável (cf. Tabela 4). A subescala “recursos pessoais” apresentou consistência interna considerada inaceitável ($\alpha = 0,49$), pelo que a estatística inferencial relativa a esta subescala ocorrerá através da análise dos itens que a compõem.

Tabela 4 – Consistência interna para a ERF e suas subescalas

Subescalas da ERF	<i>Alpha</i> de Cronbach	<i>Alpha</i> de Cronbach (Dunst et al., 1994)	Nº itens
Desenvolvimento e suporte	0,95	-	9
Necessidades e saúde	0,91	-	7
Necessidades físicas e alojamento	0,78	-	8
Suporte intrafamiliar	0,94	-	2
Assistência à infância	0,89	-	2
Recursos pessoais	0,49	-	2
Escala total	0,96	0,92	30

2.1.4. Procedimentos

O presente estudo tem como participantes os cuidadores de crianças com incapacidade intelectual que se encontram na faixa etária dos 6 aos 12 anos, tendo sido efetuado o pedido de autorização à Direção-Geral da Educação para a realização dos questionários em meio escolar. Para tal, foram submetidos os instrumentos de inquirição na plataforma *online* da entidade a 27 de fevereiro de 2014, os quais obtiveram aprovação a 2 de abril de 2014.

De imediato procedeu-se ao contacto, via correio eletrónico, com os diretores dos nove agrupamentos de escolas dos concelhos da Póvoa de Varzim e Vila do Conde, de modo iniciar o processo de recolha de dados (cf. Apêndice 8), que poderia ocorrer de uma das seguintes formas: presencialmente, através do contacto direto com os cuidadores em contexto escolar; através da distribuição dos questionários aos professores para que estes, por sua vez, reencaminhassem para os cuidadores, com posterior recolha pela investigadora; via correio eletrónico, através do envio do questionário em formato eletrónico *Google Docs*. Uma vez que se pretendia a participação do maior número de cuidadores possível, procurou-se dar a oportunidade de escolha aos mesmos quanto ao modo como seriam envolvidos no processo, de acordo com a sua disponibilidade e preferência.

Considerou-se preferencial o contacto direto com os cuidadores, pois a investigadora poderia conduzir o processo de forma personalizada, clarificando possíveis dúvidas dos cuidadores, para além de ter a oportunidade de conhecer as opiniões dos mesmos acerca do estudo, dos instrumentos e seus itens (Phellas, Bloch & Seale, 2012). Contudo, a escolha quanto ao processo de recolha de dados recaiu, sobretudo, nos agrupamentos de escolas, que orientaram a investigadora quanto à forma que consideraram promover maior adesão dos cuidadores à participação no estudo. Assim, optou-se pelo preenchimento presencial com os cuidadores que não fossem capazes de responder ao questionário de forma autónoma, por falta de habilitações. Nos restantes casos, optou-se pela entrega e

posterior recolha dos questionários. Dado que, de forma generalizada, os agrupamentos manifestaram desinteresse no envio do questionário através de correio eletrónico, pois muitas das famílias não têm acesso à *internet*, não se utilizou este meio para a recolha de dados.

De referir ainda que, dois agrupamentos recorreram ao apoio dos professores de educação especial para o preenchimento do questionário com os cuidadores que pudessem manifestar dificuldades no seu preenchimento. Um dos agrupamentos preferiu não introduzir um elemento externo ao contexto escolar e o outro apresentou incompatibilidade de horários com a investigadora não sendo, contudo, possível identificar quantos questionários foram preenchidos com a ajuda dos professores de educação especial.

Assim, após autorização por parte dos agrupamentos onde a investigadora exerce funções, deu-se início ao processo de recolha dos dados no final do mês de abril, com o agendamento de reuniões com os cuidadores e entrega dos inquéritos aos professores de educação especial nas respetivas escolas, estabelecendo-se como prazo limite para a recolha de dados o dia 31 de maio de 2014. Com a aproximação da data limite e, dado que um dos agrupamentos recusou a sua participação no estudo, seis agrupamentos não responderam ao contacto e o baixo número de questionários recebidos, estabeleceu-se como data final para a recolha o dia 30 de junho de 2014.

De modo a confirmar a receção dos pedidos de autorização, a investigadora dirigiu-se, no início de maio, às sedes de quatro dos agrupamentos cuja resposta não era conhecida, na tentativa de contactar os coordenadores de educação especial. Nos dois restantes agrupamentos, a investigadora utilizou os seus contactos profissionais, de modo a obter resposta quanto à autorização para a realização do estudo. No total, aceitaram participar no estudo seis agrupamentos, tendo sido entregues 97 questionários e devolvidos 45, dos quais foram eliminados dois questionários por não contemplarem os requisitos mínimos de preenchimento. Dois agrupamentos não devolveram qualquer questionário, tendo participado efetivamente quatro agrupamentos escolares.

2.2. RESULTADOS

Para a apresentação dos resultados recorreu-se à análise estatística descritiva nos pontos 2.6.1 e 2.6.2, uma vez que o objetivo foi identificar diferenças, relações ou padrões através de um conjunto de medidas de tendência central e dispersão (Coutinho, 2014; Creswell & Plano-Clark, 2011). Do ponto 2.6.3 ao 2.6.5, recorreu-se à análise inferencial através da utilização de testes estatísticos para relacionar variáveis (Coutinho, 2014; Creswell & Plano-Clark, 2011).

2.2.1. Perceções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar

Relativamente à satisfação dos cuidadores com diferentes aspetos da QVF verificou-se que, de uma forma geral, os cuidadores demonstraram elevados graus de satisfação (cf. Tabela 5 – Apêndice 9). De acordo com os valores de média obtidos, os cuidadores demonstraram estar muito satisfeitos ao nível do indicador 1 – “A minha família aprecia que passemos tempo juntos”, estando satisfeitos com os indicadores 12 – “Os membros da minha família demonstram que gostam e cuidam uns dos outros”, 10 – “A nossa família resolve os problemas em conjunto”, 8 – “Os membros da minha família ensinam as crianças a relacionarem-se com os outros”, 15 – “A minha família tem cuidados médicos sempre que necessita”, 25 – “A minha família tem uma boa relação com os prestadores de serviço que providenciam apoio ao nosso membro familiar com necessidades especiais”, 2 – “Os membros da minha família ajudam as crianças a aprenderem a ser independentes” e 11 – “Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para poderem atingir objetivos”. Os indicadores com menor média de satisfação (nem satisfeito,

nem insatisfeito), foram os itens 13 – “A minha família tem ajuda externa disponível para ajudar relativamente às necessidades especiais de todos os membros da família”, 4 – “Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio” e 3 – “A minha família tem o apoio necessário para aliviar o *stress*”.

Como é possível verificar na Tabela 6, o domínio da interação familiar é aquele que apresenta maior grau de satisfação pelos cuidadores ($M = 4,35$), seguido pelo domínio do suporte relacionado com a incapacidade ($M = 4,24$), enquanto o domínio de bem-estar emocional obteve menor satisfação ($M = 3,63$).

Tabela 6 – Satisfação dos cuidadores relativamente aos domínios de QVF

Domínios de QVF	Média (M)	Desvio padrão
Interação familiar	4,35	0,52
Parentalidade	4,17	0,55
Bem-estar emocional	3,64	0,77
Bem-estar físico/material	4,06	0,66
Suporte relacionado com a incapacidade	4,24	0,58
QVF Total	4,12	0,50

2.2.2. Perceções dos cuidadores relativamente à adequação dos recursos à sua disposição

Ao analisar as subescalas da ERF (cf. Tabela 7) verificou-se que os cuidadores consideram que os recursos relativos às necessidades físicas e alojamento ($M = 4,44$), necessidades e saúde ($M = 4,30$) e suporte intrafamiliar ($M = 4,15$) se encontram normalmente adequados ou seja, têm acesso aos recursos considerados como essenciais para suprimir as necessidades mais básicas (cf. Tabela 8 – Apêndice 10). Por outro lado, os recursos relacionados com o desenvolvimento pessoal e suporte ($M = 3,25$), a

adequação relativamente ao emprego estável ($M = 3,43$) e a assistência às crianças do agregado familiar ($M = 3,73$) são os que apresentam menor média de adequação às necessidades da família.

Tabela 7 - Adequação dos recursos à disposição das famílias relativamente às subescalas da ERF

Subescalas da ERF		Média (M)	Desvio padrão
Desenvolvimento e suporte		3,25	1,10
Necessidades e saúde		4,30	0,76
Necessidades físicas e alojamento		4,44	0,62
Suporte intrafamiliar		4,15	0,93
Assistência à infância		3,73	1,58
Itens	Emprego estável para si e para o seu parceiro(a)	3,43	1,63
	Tempo para dormir/descansar	4,00	1,22
ERF Total		3,94	0,79

2.2.3. Associação entre os fatores sociodemográficos e as perceções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar

Com o objetivo de analisar a relação entre os fatores sociodemográficos e as perceções dos cuidadores acerca da satisfação com a QVF realizou-se o cálculo do coeficiente de correlação de Spearman (r_s)⁴. Uma vez que se precedeu à análise de variáveis ordinais numa amostra de pequena dimensão ($N = 43$), recorreu-se a um teste não-paramétrico (Dancey & Reidy, 2006).

Relativamente às relações entre as características dos cuidadores e agregados familiares com a QVF (cf. Tabela 9 – Apêndice 11) obtiveram-se

⁴ Cohen (1988 citado por Field, 2009) considera que valores de correlação de Spearman situados entre 0,10 e 0,29 indicam uma correlação inexistente ou fraca; valores entre 0,30 e 0,49 indicam que existe uma correlação moderada e valores entre 0,50 e 1 podem ser interpretados como sinais de correlação forte.

algumas correlações moderadas a fortes, tanto de sentido positivo como negativo. A idade do cuidador apresentou correlação moderada de sentido negativo com o seu bem-estar emocional ($r_s = -0,37, p < 0,05$), ocorrendo menor satisfação a este nível nos cuidadores mais velhos.

Verificaram-se correlações moderadas negativas entre a zona de residência e os domínios QV, especificamente com a interação familiar ($r_s = -0,35, p < 0,05$), bem-estar físico/material ($r_s = -0,42, p < 0,01$) suporte relacionado com a incapacidade ($r_s = -0,33, p < 0,05$) e QVF total ($r_s = -0,40, p < 0,05$), com as famílias residentes em zonas urbanas ou suburbanas a revelarem menores níveis de satisfação comparativamente às famílias residentes em zonas rurais.

As habilitações académicas apresentaram correlações positivas de intensidade moderada com a QVF relativamente à interação familiar ($r_s = 0,46, p < 0,05$), o bem-estar físico/material ($r_s = 0,37, p < 0,05$) e a QVF total ($r_s = 0,48, p < 0,01$) e de intensidade forte com a parentalidade ($r_s = 0,50, p < 0,01$), com os cuidadores com níveis de escolaridade superiores a apresentarem maior satisfação com a QVF global e com as relações familiares, recursos e papel parental, em particular.

O rendimento familiar apresentou correlação moderada de sentido positivo com o bem-estar físico/material ($r_s = 0,40, p < 0,05$) ou seja, as famílias com rendimentos mensais superiores apresentaram maiores níveis de satisfação com os aspetos físicos/materiais da QVF.

Foram também analisadas as características das crianças com a QVF (cf. Tabela 10 – Apêndice 12), verificando-se apenas correlações negativas de intensidade moderada. A existência de incapacidade a nível intelectual apresentou correlação negativa com os domínios de bem-estar físico/material ($r_s = -0,35, p < 0,05$) e de suporte relacionado com incapacidade ($r_s = -0,34, p < 0,05$), com os cuidadores destas crianças a percecionarem menor satisfação relativamente aos recursos para colmatar as necessidades da família e com o suporte fornecido pelos membros familiares ou serviços.

O número total de problemas associados (e.g. comportamentais, comunicativos e relacionados com a saúde) apresentou correlação negativa

com a parentalidade ($r_s = -0,37, p < 0,05$), bem-estar emocional ($r_s = -0,46, p < 0,01$), bem-estar físico/material ($r_s = -0,33, p < 0,05$) e a QVF total ($r_s = -0,41, p < 0,01$), tendo os cuidadores de crianças com um maior número de problemas associados revelado menor satisfação nestes domínios e na sua QVF global.

Por fim, foram analisados os serviços que as crianças têm acesso com a QVF (cf. Tabela 10 – Apêndice 12). O apoio em educação especial apresentou correlação negativa moderada com o suporte relacionado com a incapacidade ($r_s = -0,37, p < 0,05$) o que aconteceu, também, entre o número total de apoios especializados e bem-estar emocional ($r_s = -0,33, p < 0,05$). Os cuidadores de crianças com apoio em educação especial perceberam menor satisfação com o suporte familiar e sistema de serviços formal e os cuidadores de crianças com um maior número de apoios especializados (pagos pelos próprios e/ou obtidos através do sistema público) apresentaram menor satisfação com os aspetos emocionais da família.

2.2.4. Associação entre os fatores sociodemográficos e a percepção dos cuidadores relativamente à adequação dos recursos

Novamente foi realizado o cálculo do coeficiente de correlação de Spearman com o objetivo de analisar a relação entre os fatores sociodemográficos e as percepções dos cuidadores quanto à adequação dos recursos a que têm acesso.

Quanto à relação entre as características dos cuidadores e do agregado familiar com a ERF (cf. Tabela 11 – Apêndice 13), verificou-se a existência de três correlações moderadas de sentido negativo, a primeira entre a presença de outros membros com incapacidade e a assistência à infância ($r_s = -0,34, p < 0,05$), a segunda entre a idade do cuidador e assistência à infância ($r_s = -0,44, p < 0,05$) e a última entre a zona de residência do agregado familiar e o tempo

disponível para dormir/descansar ($r_s = -0,34, p < 0,05$). A percepção da adequação dos serviços de assistência à infância diminui à medida que existem outros membros com incapacidade no agregado familiar e se dá o aumento da idade do cuidador. Para além disso, os cuidadores de zonas urbanas/suburbanas perceberam menos tempo disponível para dormir/descansar comparativamente aos que vivem em zonas rurais.

As habilitações académicas apresentaram correlação moderada positiva com a assistência à infância ($r_s = 0,40, p < 0,05$), com os cuidadores com maior nível de escolaridade a revelar maiores níveis de adequação de serviços como jardim de infância, cuidados/centros de dia para a criança ou *babysitting*.

O rendimento familiar foi o fator que apresentou mais correlações, todas de sentido positivo. Verificaram-se correlações moderadas com a adequação dos recursos ao nível das necessidades e saúde ($r_s = 0,46, p < 0,01$), das necessidades físicas e alojamento ($r_s = 0,38, p < 0,05$) e da ERF total ($r_s = 0,38, p < 0,05$). Verificou-se ainda, uma correlação de intensidade forte estabelecida entre o rendimento mensal e a existência de um emprego estável tanto para o cuidador como para o parceiro ($r_s = 0,70, p < 0,01$). Quanto mais elevado o rendimento das famílias, maior a adequação dos recursos para fazer face às suas necessidades, estando o rendimento diretamente relacionado com a existência de um emprego estável para os cuidadores.

Relativamente à relação entre as características das crianças e serviços a que têm acesso com a ERF (cf. Tabela 12 – Apêndice 14) verificaram-se, sobretudo, correlações moderadas de sentido negativo: a existência de uma incapacidade a nível intelectual e a adequação dos recursos para colmatar necessidades físicas e de alojamento ($r_s = -0,35, p < 0,05$); o número total de problemas associados ($r_s = -0,32, p < 0,05$) e apoios especializados a que as crianças têm acesso ($r_s = -0,33, p < 0,05$) e a adequação de recursos que permitem o desenvolvimento e suporte dos cuidadores; o grau de incapacidade da criança e o tempo disponível para dormir/descansar ($r_s = -0,44, p < 0,01$). Os cuidadores de crianças com incapacidade intelectual

percecionaram os recursos relativos à alimentação, alojamento e transporte como menos adequados. Para além disso, recursos relativos ao desenvolvimento pessoal e suporte, como atividades de lazer, entretenimento e socialização foram percecionados como menos adequados quando existiu um maior número de problemas associados à incapacidade da criança e se verificou o acesso desta a um maior número de apoios especializados (pagos pelos próprios e/ou obtidos através dos sistemas públicos).

A única correlação moderada de sentido positivo observada foi a estabelecida entre a frequência da turma de ensino regular e o tempo disponível para os cuidadores dormirem/descansarem ($r_s = 0,43, p < 0,01$).

2.2.5. Associação entre as percepções dos cuidadores sobre a satisfação com a Qualidade de Vida Familiar e a adequação dos recursos

Através do cálculo do coeficiente de correlação de Spearman procurou-se, por fim, avaliar a relação existente entre os domínios de QVF e as subescalas/itens da ERF, tendo sido possível detetar correlações de sentido positivo e intensidade moderada a forte em todos os domínios e subescalas/itens, com exceção do domínio de interação familiar, que não apresentou correlações significativas (cf. Tabela 13 – Apêndice 15).

O domínio de parentalidade apresentou correlações com todas as subescalas/itens da ERF. As correlações estabelecidas foram de intensidade moderada com as subescalas de necessidades e saúde ($r_s = 0,40, p < 0,05$), necessidades físicas e alojamento ($r_s = 0,40, p < 0,05$) assistência à infância ($r_s = 0,39, p < 0,05$) e os itens relativos ao emprego estável ($r_s = 0,37, p < 0,05$) e ao tempo para dormir/descansar ($r_s = 0,31, p < 0,05$); e de intensidade forte com as subescalas de desenvolvimento e suporte ($r_s = 0,57, p < 0,01$), suporte intrafamiliar ($r_s = 0,63, p < 0,01$) e com a ERF total ($r_s = 0,54, p < 0,01$).

Relativamente ao domínio de bem-estar emocional, este apresentou correlações positivas moderadas com as subescalas de necessidades e alojamento ($r_s = 0,41, p < 0,01$), suporte intrafamiliar ($r_s = 0,48, p < 0,01$) e itens relativos ao emprego estável ($r_s = 0,34, p < 0,05$) e ao tempo para dormir/descansar ($r_s = 0,44, p < 0,01$); e de intensidade forte com as subescalas de desenvolvimento e suporte ($r_s = 0,64, p < 0,01$), assistência à infância ($r_s = 0,59, p < 0,01$) e com a ERF total ($r_s = 0,57, p < 0,01$).

Verificaram-se correlações positivas de intensidade moderada entre o bem-estar físico/material e as subescalas de suporte intrafamiliar ($r_s = 0,39, p < 0,05$), assistência à infância ($r_s = 0,42, p < 0,01$) e os itens relativos ao emprego estável ($r_s = 0,48, p < 0,01$) e ao tempo para dormir/descansar ($r_s = 0,42, p < 0,01$). Para além disso, verificaram-se correlações fortes entre o bem-estar físico/material e as subescalas de desenvolvimento e suporte ($r_s = 0,53, p < 0,01$), necessidades e saúde ($r_s = 0,52, p < 0,01$), necessidades e alojamento ($r_s = 0,61, p < 0,01$) e a ERF total ($r_s = 0,59, p < 0,01$).

O domínio do suporte relacionado com a incapacidade apresentou correlações positivas moderadas com as subescalas de desenvolvimento e suporte ($r_s = 0,44, p < 0,01$), necessidades e saúde ($r_s = 0,47, p < 0,01$), necessidades físicas e alojamento ($r_s = 0,42, p < 0,01$), com o item relativo ao tempo para dormir/descansar ($r_s = 0,31, p < 0,05$) e a ERF total ($r_s = 0,46, p < 0,01$). A correlação positiva de intensidade forte verificou-se com a subescala de suporte intrafamiliar ($r_s = 0,50, p < 0,01$).

Por fim, a EQVF total apresentou correlações positivas de intensidade moderada com as subescalas de necessidades e saúde ($r_s = 0,39, p < 0,05$), necessidades físicas e alojamento ($r_s = 0,48, p < 0,01$), assistência à infância ($r_s = 0,42, p < 0,01$) e itens relativos ao emprego estável ($r_s = 0,38, p < 0,05$) e ao tempo para dormir/descansar ($r_s = 0,39, p < 0,01$). Como correlações de intensidade forte, foram observadas as estabelecidas com as subescalas de desenvolvimento e suporte ($r_s = 0,57, p < 0,01$) e suporte intrafamiliar ($r_s = 0,53, p < 0,01$), para além da estabelecida com a ERF total ($r_s = 0,55, p < 0,01$), sendo por isso, escalas que se encontram correlacionadas entre si.

2.3. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste estudo verificou-se que os cuidadores de crianças com incapacidade intelectual se encontram satisfeitos com a sua QVF. Como é possível observar no seguinte gráfico, os resultados encontrados mostram uma média de 4,1 para a EQVF total, o que se encontra um pouco acima do nível de satisfação reportado em estudos estrangeiros:

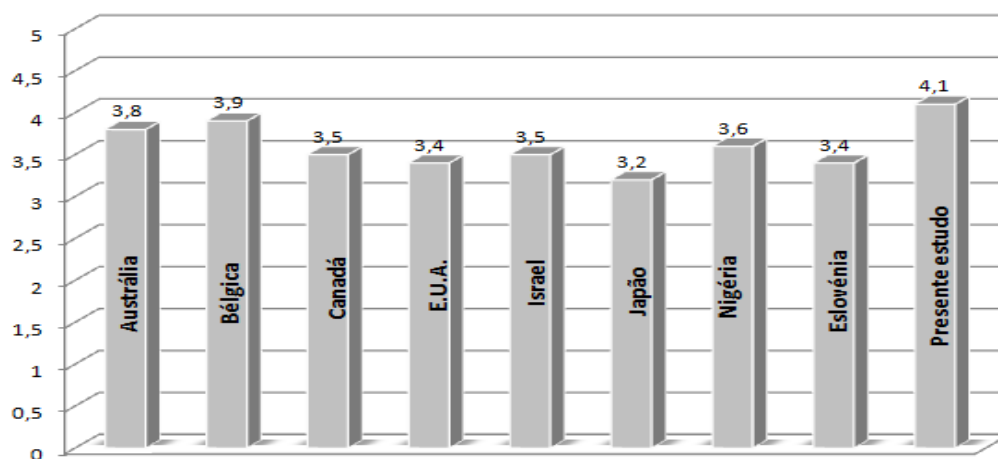


Figura 4: Gráfico comparativo das médias dos níveis de satisfação com a QVF entre estudos realizados em oito países (Brown, 2008) e a presente investigação.

Os resultados a que se reporta o gráfico são provenientes de um conjunto de estudos realizados pelo Projeto Internacional de QVF, em famílias de indivíduos com incapacidade, utilizando o *Family Quality of Life Survey – 2006* (FQOLS - 2006⁵; Brown, Brown et al., 2006). A presente investigação apresentou resultados superiores ao nível da satisfação com a QVF dos estudos realizados nos oito países, estando mais próximos dos resultados obtidos na Bélgica e Austrália. Contudo, uma vez que se trata de uma amostra

⁵ O FQOLS-2006 avalia nove áreas da vida familiar: saúde, bem-estar financeiro, relações familiares, suporte de terceiros, suporte dos serviços, influência de valores, carreira, lazer e integração na comunidade (Brown, Brown et al., 2006).

de conveniência com um baixo número de participantes ($N = 43$), os resultados obtidos não podem ser extrapolados para a população portuguesa.

Comparando com estudos realizados em Portugal, os níveis de satisfação obtidos são um pouco mais elevados do que os obtidos no estudo de Pinto e seus colegas (2013), utilizando a EQVF com pais de crianças e jovens com e sem necessidades especiais. Verificou-se o mesmo em relação aos resultados obtidos no estudo Magina (2010)⁶, sendo a diferença um pouco superior aos resultados obtidos no estudo de Nunes (2010), tendo ambos utilizado a versão abreviada do *WHOQOL* para avaliar a QV de cuidadores/pais de crianças dos 0 aos 6 anos, sem e com necessidades especiais, respetivamente.

Analisando especificamente os domínios de QVF, verificou-se maior satisfação ao nível da interação familiar ($M = 4,35$) e suporte relacionado com a incapacidade ($M = 4,24$) e menor satisfação com o bem-estar emocional ($M = 3,64$). Pinto e seus colegas (2013) obtiveram os mesmos resultados relativamente aos domínios com maior e menor nível de satisfação no entanto, o domínio de suporte relacionado com incapacidade apresentou resultados menos satisfatórios do que no presente estudo.

As famílias tendem a enfatizar as relações e suportes fornecidos pelos membros do agregado familiar (Brown et al., 2003) e consideram as relações familiares positivas (Brown, McAdam-Crisp et al., 2006). A maior satisfação com o suporte relacionado com a incapacidade e menor satisfação com o bem-estar emocional poderá ocorrer porque as famílias consideram receber a quantidade adequada de serviços para a sua criança, apesar de não partilharem da mesma opinião quando se referem ao apoio fornecido ao núcleo familiar, percecionando menor satisfação com o bem-estar emocional (Summers et al., 2007).

⁶ Comparação realizada em relação aos valores de média obtidos no item “Como avalia a sua qualidade de vida?”: $M = 3,5$ ($N = 82$), no estudo com cuidadores de crianças com necessidades especiais (Nunes, 2010) e $M = 3,8$ ($N = 120$), no estudo com pais de crianças sem necessidades especiais.

Relativamente aos recursos que as famílias têm à sua disposição para fazer face às suas necessidades, considera-se que o nível de adequação global é bom ($M = 3,94$), com maior adequação para os recursos relacionados com as necessidades físicas e alojamento ($M = 4,44$) e necessidades e saúde ($M = 4,30$) e menor adequação dos recursos relacionados com o desenvolvimento pessoal e suporte ($M = 3,25$). Os cuidadores manifestaram maior adequação dos recursos básicos, como dinheiro para alimentação, alojamento, utilidades, cuidados de saúde, condições de alojamento, transporte e serviços públicos de apoio, em comparação com recursos menos básicos, relativos à realização de atividades de desenvolvimento pessoal, socialização e lazer.

Apesar de as famílias de crianças com incapacidade tenderem a apresentar um grau de satisfação menor ao longo dos diversos domínios da QVF comparativamente às famílias que têm crianças com um desenvolvimento considerado típico (Pinto et al., 2013; Poston et al., 2003; Brown, McAdam-Crisp et al., 2006), os resultados deste estudo revelam um bom nível de satisfação com a sua QVF, o que poderá acontecer por receberem suporte social significativo, aspeto que potencia o bem-estar dos indivíduos e uma melhor QVF (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Relativamente às variáveis que apresentaram correlações significativas com a QVF e a ERF, salientam-se a zona de residência e as habilitações académicas, com correlações negativas e positivas com a QVF, respetivamente, e o rendimento, com correlações positivas com a ERF.

Quanto à zona de residência, os cuidadores de zonas urbanas/suburbanas apresentaram menores níveis de satisfação em relação à interação familiar, bem-estar físico/material e suporte relacionado com a incapacidade, bem como, menor tempo disponível para o seu descanso. As famílias de zonas rurais podem estar mais próximas da família alargada e, assim, usufruir de maior apoio do que as famílias que vivem em zonas urbanas e, que estejam limitadas ao seu núcleo familiar (Chou et al., 2007). Ou seja, a proximidade física entre os membros da família alargada e nuclear poderá influenciar as relações familiares estabelecidas entre os mesmos, permitindo o

fornecimento de suporte social para os cuidadores e criança com incapacidade. O tempo disponível para os cuidadores descansarem pode ser superior nas zonas rurais também, como consequência de um maior suporte social, tanto da família alargada como de outros serviços disponíveis.

A correlação estabelecida entre as habilitações académicas e a QFV é compatível com os resultados de Chou e seus colegas (2007), Fávero-Nunes e Santos (2010), Magina (2010) e Nunes (2010), onde as habilitações literárias influenciaram positivamente a QV dos cuidadores. Na presente investigação observaram-se correlações positivas de intensidade moderada, ao nível dos domínios interação familiar e bem-estar físico e correlação positiva forte com o domínio de parentalidade. Verificou-se ainda, correlação positiva moderada entre as habilitações literárias e a assistência à infância ao nível da ERF.

De referir que a correlação entre as habilitações literárias e o bem-estar físico/material acontece concomitantemente com a correlação positiva entre o rendimento e este mesmo domínio de QVF, o que poderá dever-se ao facto de os cuidadores com habilitações literárias inferiores eventualmente, apresentarem rendimentos inferiores (Chou et al., 2007) que lhes condicionem o acesso às melhores condições no seu ambiente físico, diminuindo, consequentemente, a satisfação com a QVF ao nível do bem-estar físico e material. O rendimento apresentou também, correlações positivas moderadas com os recursos relacionados com as necessidades e saúde, necessidades físicas e alojamento e correlação positiva forte com a existência de emprego estável.

Assim, as interações familiares, o tipo de atividades em que os cuidadores se envolvem com a criança para promover o seu desenvolvimento, e a assistência/cuidados à criança podem ser influenciados por fatores como as habilitações académicas, dada a sua correlação com o rendimento.

Ainda em relação ao contexto familiar, a presença de outros membros com incapacidade no agregado familiar apresentou correlação negativa com a assistência à infância, não sendo possível fundamentar através dos estudos analisados.

Relativamente às características das crianças, a existência de problemas associados foi a variável com maior associação à QVF, com correlações negativas ao nível dos domínios de parentalidade, bem-estar emocional e bem-estar físico/material, para além de correlação negativa com a adequação dos recursos para o desenvolvimento pessoal e suporte. Sabe-se que os problemas comportamentais graves têm impacto na família (Wang et al. 2004), provocando maior *stress* parental (Poston et al., 2003), com consequências negativas ao nível do bem-estar familiar (Floyd & Gallagher, 1997) sendo que, quanto maior a intensidade dos problemas comportamentais, menor o bem-estar emocional das famílias (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Para além dos problemas de comportamento, também as dificuldades comunicativas podem causar *stress* parental, dada a barreira na expressão e compreensão de intenções, que aumenta consoante a gravidade das limitações (Frey et al., 1989 citados por Yau & Li-Tsang, 1999).

Apesar de os resultados não se centrarem unicamente nos problemas comportamentais e comunicativos, é possível estabelecer o seguinte raciocínio: os problemas associados podem causar insatisfação relativamente ao bem-estar emocional, decorrente do aumento de *stress* o que, por sua vez, pode afetar o envolvimento dos cuidadores nas atividades com as crianças. Além disso, os problemas associados podem ter consequências negativas ao nível do suporte social prestado aos pais e criança, como o afastamento familiar (Malhotra et al., 2012), o que é compatível com uma diminuição da satisfação com o bem-estar emocional e físico/material.

De acordo com Hastings (2002), os problemas comportamentais coexistentes com a incapacidade podem desencadear maior *stress* nos pais do que a gravidade da incapacidade da criança, sendo que neste estudo o grau de incapacidade apresentou correlação negativa única com o tempo disponível para o descanso dos cuidadores. A exigência decorrente do cuidado diário aos filhos diminui o tempo que os cuidadores têm para si próprios (Nunes & Morgado, 2012) e, consequentemente o tempo para descansar.

De referir que a frequência da turma de ensino regular também apresenta correlação de sentido positivo com o tempo para dormir/descansar, sendo que tal pode ocorrer porque crianças que apresentam níveis de funcionamento superiores e, na generalidade frequentam exclusivamente as turmas de ensino regular, necessitam de suportes ocasionais ou limitados no tempo. Tal permite aos seus cuidadores despendem de mais tempo no seu descanso, uma vez que não necessitam de providenciar assistência diária nos diversos contextos (Leung & Li-Tsang, 2003).

Relativamente ao tipo de incapacidade da criança, mais propriamente a incapacidade intelectual, a existência de uma incapacidade deste tipo apresentou correlações negativas com o bem-estar físico/material, suporte relacionado com a incapacidade e com a adequação dos recursos físicos e de alojamento. Sabe-se que a presença de uma criança com incapacidade intelectual tem efeitos negativos ao nível da satisfação com a QV individual dos pais (Haimour & Abu-Hawwash, 2012) contudo, não é possível efetuar comparações entre diferentes tipos de incapacidade neste estudo, dada a dimensão da amostra.

O total de apoios especializados a que as crianças com incapacidade tiveram acesso apresentou correlações de sentido negativo com o bem-estar emocional e a adequação dos recursos necessários para o desenvolvimento e suporte dos cuidadores. Não é possível perceber se os apoios especializados foram pagos pelas famílias e/ou pelos serviços públicos, o que poderia fornecer informações importantes. Contudo, é possível que as famílias que tenham que pagar os apoios especializados que a criança necessita e dispor de transporte e tempo pessoal para as deslocações necessárias, possam eventualmente apresentar maiores níveis de *stress*, devido ao esforço económico mensal (Park et al., 2002). Para além disso, em consequência, podem ter menos tempo e recursos monetários disponíveis para as atividades de desenvolvimento pessoal, socialização e lazer. Neste sentido, as famílias de indivíduos com incapacidade severa a profunda podem apresentar vantagem, devido à elegibilidade para poderem receber apoios como subsídios, de valor

superior comparativamente às famílias de crianças com incapacidades de grau ligeiro (Chou et al., 2007).

Importa ainda referir a correlação negativa estabelecida entre o apoio ao nível da educação especial e o suporte relacionado com a incapacidade. Estudos apontam que o suporte profissional centrado na família é um forte preditor da QVF, com as parcerias entre profissionais e famílias a apresentarem relevância para esse efeito (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Summers e seus colegas, 2007). Contudo, a insatisfação quanto à capacidade do profissional ir ao encontro das necessidades da criança e do fornecimento de informação acerca dos serviços aos pais (Summers et al., 2007), encontra-se relacionada com a baixa satisfação quanto ao suporte relacionado com a incapacidade (Brown et al., 2003; Brown, McAdam-Crisp et al., 2006), aspeto que poderá explicar esta correlação.

2.4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES DE INVESTIGAÇÃO FUTURA

Os resultados obtidos na presente investigação fornecem algumas informações relevantes mas, ainda preliminares, que deverão ser aprofundadas em estudos futuros. Assim, a sua interpretação deve ser feita com prudência, não sendo possível estabelecer relações de causa-efeito e retirar ilações concretas, dadas as limitações decorrentes da pequena dimensão e pouca variabilidade das características da amostra. Com amostras de maior dimensão seria possível aplicar testes estatísticos paramétricos com controlo de variáveis e estabelecer, efetivamente, os fatores de relevância para a QVF.

Vários fatores contribuíram para a dimensão da amostra: o tempo disponível para a recolha de dados, o atraso nas respostas por parte dos agrupamentos, o facto de o questionário ser entregue aos cuidadores para

preenchimento e posterior recolha, impedindo o controlo da entrega, e o facto de alguns agrupamentos não terem devolvido qualquer questionário.

A intervenção dos professores de educação especial pode ter tornado o processo mais demorado, devido a incompatibilidade de horários para o preenchimento direto com os cuidadores ou para a entrega e recolha dos questionários dos cuidadores dos alunos com quem não contactam diariamente. Contudo, considera-se que a participação dos professores foi um ponto positivo pois permitiu a participação de um maior número de famílias.

Relativamente às entrevistas realizadas, observaram-se dificuldades por parte da maioria dos cuidadores em relação à reflexão acerca da vida familiar, dada a especificidade das questões de ambas as escalas, acerca do contexto familiar. Considera-se, portanto, que a realização de entrevista, apesar de ser um processo mais exigente por implicar a adesão dos mesmos a esta via e conciliação de disponibilidades dos intervenientes, promove o contributo dos cuidadores, valorizando as suas opiniões e comentários e assegurando a compreensão de todos os elementos do estudo (Phellas et al., 2012).

Dada a escassez de investigações em Portugal relacionadas com a QVF de famílias de crianças com incapacidade, serão necessários estudos futuros que incidam sobre a temática, com amostras de maior dimensão e diversidade, que permitam determinar os fatores sociodemográficos que influenciam a QVF. Os estudos deverão abranger não só famílias com crianças e jovens com incapacidade, mas também adultos, de modo a verificar as características que se mantêm e diferem ao longo do ciclo de vida da família, e ir ao encontro das necessidades da mesma, proporcionando-lhe uma verdadeira QVF.

BIBLIOGRAFIA

Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 217-230.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiment by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.

Brown, I. (2008). Comparison of trends in eight countries. *INspire!*, 2(2), 9-3.

Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B. & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.

Brown I. & Brown R. I. (2003) *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. Reino Unido: Jessica Kingsley.

Brown, I. & Brown, R. I. (2004a). Family Quality of Life As An Area of Study. In A. P. Turnbull, I. Brown, & H. R., Turnbull III (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 3-10). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., & Brown, R. I. (2004b). Concepts for beginning study in family quality of life. In A. P. Turnbull, I. Brown, & H. R., Turnbull III (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25–48). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.

Brown, R. I., McAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.

Brown, R. I., Schalock, R. L. & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.

Buntix, W. H. E. & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.

Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L. & Schalock, R. L. (2007). The QOL of family caregivers of adults with ID in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200–210.

Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 3-22). São Francisco: Academic Press.

Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.

Creswell, J. W. & Plano-Clark, V. L. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. São Francisco: SAGE Publications

Dancey, C. & Reidy, J. (2006). *Estatística sem Matemática para Psicologia Usando SPSS para Windows*. Porto Alegre: Artmed.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63–73.

Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153–162.

Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. *Diário da República n.º 4/2008 – 1ª Série*. Ministério da Educação. Lisboa.

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

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). *Supporting & Strengthening Families: Methods, Strategies and Practices*. Cambridge: Brookline Books.

Essex, E. L., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 104(6), 545-563.

Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 1-9.

Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Londres: Sage Publications.

Floyd, F. J. & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359-371.

Gardiner, E. & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177–2192.

Geisinger, K. F. (2003). Testing and Assessment in Cross-Cultural Psychology. In J. R. Graham & J. A. Iaglieri (Eds.), *Handbook of Psychology: Assessment Psychology* (pp. 95-118). Hoboken: John Wiley & Sons

George, D. & Mallory, P. (2003). *SPSS for Windows Step by Step: A simple guide and reference, 11.0 Update*. Boston: Allyn and Bacon.

Granlund, M. & Björk-Åkesson, E. (2005). Participation and general competence – do type and degree of disability really matter? In R. Traustadottir, A. Gustavsson, J. Tøssebro & J. T. Sandvin (Eds.), *Change, Resistance and Reflection: Current Nordic Disability Research* (pp. 277-294). Lund, Suécia: Studentlitteratur.

Haimour, A. I. & Abu-Hawwash, R. M. (2012). Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*, 1(2), 37-43.

Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2(3), 7, 149–160.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.

Jackson, C. W. & Turnbull, A. P. (2004). Impact of Deafness on Family Life – A Review of Literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15-29.

King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.

Lei n.º 67/98 de 26 de outubro. *Diário da República n.º247/98 – I Série A*. Assembleia da República. Lisboa.

Leung, C. Y. S. & Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of Life of Parents who have Children with Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19-24.

Lin, J. D., Hu, J., Yen C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen M. H., Wu, S. R., Chu, C. M. & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448–1458.

López, M. L. & Cooper, L. C. (2011). *Social Support Measures Review*. Recuperado de http://www.first5la.org/files/SSMS_LopezCooper_LiteratureReviewandTable_02212011.pdf

Magina, E. (2010). *Qualidade de Vida e Funcionamento das Famílias de Crianças dos 0 aos 6 anos* (Dissertação de mestrado). Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13663/1/Eug%C3%A9nia%20da%20Concei%C3%A7%C3%A3o%20Vieira%20Magina.pdf>.

Malhotra, S., Khan, W. & Bhatia, M. S. (2012). Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 171-176.

Manuel, J. I., Martinson, M. L., Bledsoe-Mansori, S. E. & Bellamy, J. L. (2012). The influence of stress and social support on depressive symptoms in mothers with young children. *Social Science and Medicine*, 75, 2013-2020.

McFelea, J. T. & Raver, S. (2012). Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2), 3-17.

McWilliam, P. J., Winton, P. J. & Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para uma Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9.

Nunes, A. C. & Morgado, J. (2012). Viver com um filho especial: Estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral. In L. Mata, F. Peixoto, J. Morgado, J. C. Silva & V. Monteiro (Eds.), *Atas do 12.º Colóquio Internacional de Psicologia e Educação: Educação, aprendizagem e desenvolvimento: Olhares contemporâneos através da investigação e da prática* (pp. 1745-1763). Lisboa: ISPA - Instituto Universitário.

Nunes, H. (2010). *Qualidade de Vida de Crianças com Necessidades Especiais* (Tese de mestrado). Universidade do Minho, Braga.

Oliveira, E. F. & Limongi, S. C. O. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327.

Park, J., Turnbull, A. P. & Turnbull III, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

Park, J., Hoffman, Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.

Phellas, C. N., Bloch, A. & Seale, C. (2012). Structured Methods: Interviews, Questionnaires and Observation. In C. Seale (Ed.), *Researching Society and Culture* (pp. 181-205). Londres: SAGE Publications

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

Poston, J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

Raikes, H. A. & Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, 26(3), 177-190.

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.

Saito, Y. & Turnbull, A. P. (2007). Augmentative and Alternative Communication Practice in the Pursuit of Family Quality of Life: A Review of the Literature. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(1), 50-65.

Samuel, P. S., Rillotta, F. & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.

Schalock, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127.

Schalock, R. L. (2004). The Emerging Disability Paradigm and Its Implications for Policy and Practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204-215.

Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 695–698.

Schalock, R. L., Bonham, G. & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 31, 181–190.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.

Schalock, R. L. & Luckasson, R. (2004). American Association on Mental Retardation's Definition, Classification, and System of Supports and Its Relation to International Trends and Issues in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 136–146.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298–311.

Schippers, A. & van Boheemen, M. (2009). Family Quality of Life Empowered by Family-Oriented Support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.

Serrano, A.M. (2007). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M. & Kupzy, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig E. P., Gomez, S. C., Lachapelle Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146.

Trivette, C. M., Dunst, C. J. & Hamby, D. W. (1996). Social Support and coping in families of children at risk for developmental disabilities. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early Childhood Intervention: Theory, evaluation and practice* (pp.235-264). Berlin, New York: De Gruyter.

Turnbull, A. P. (2004). President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *American Association on Mental Retardation*, 42(5), 383–399.

Turnbull, A. P., Turbiville, V. & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for

the early 21st century. In J. P. Shonkoff & S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650). New York: Cambridge University Press.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2002). From The Old To The New Paradigm of Disabilities and Families: Research to Enhance Family Quality of Life Outcomes. In J. L. Paul, C. D. Lavelly, A. Cranston-Gringas & E. L. Taylor (Eds.), *Rethinking Professional Issues in Special Education* (pp. 83-118). London: Ablex Publishing Corporation.

Verdugo, M. A. & Schalock, R. L. (2009). Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62–64.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. & Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.

World Health Organization [WHO] (1996). *WHOQOL-Bref: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Yau, M. K. S. & Li-Tsang, C. W. P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38-51.

APÊNDICES

Apêndice 1

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos cuidadores e agregados familiares

		N	%			N	%
Cuidador principal	Mãe	36	83,8	Zona de residência	Urbana	17	43,6
	Pai	5	11,6		Suburbana	4	10,3
	Tia	1	2,3		Rural	18	46,1
	Irmã	1	2,3		<1º Ciclo	1	2,5
Idade dos cuidadores	Entre 24 e 30 anos	4	11,8	Habilitações académicas dos cuidadores	1º Ciclo	4	10,0
	Entre 31 e 40 anos	16	47,0		2º Ciclo	17	42,5
	Entre 41 e 48 anos	14	41,2		3º Ciclo	11	27,5
Estado civil dos cuidadores	Solteiro(a)	3	7,5		Ensino Secundário	4	10,0
	Casado(a)	35	87,5		Licenciatura	2	5,0
	Divorciado(a)	1	2,5		Pós-graduação	1	2,5
	Viúva	1	2,5		Empregado(a)	18	45,0
Composição do agregado familiar	Mãe	42	97,7	Situação profissional	Desempregado(a)	16	40,0
	Pai	39	92,9		Dona de casa	4	10,0
	Irmão(s) (1 a 3)	36	85,7		Reformado(a)	2	5,0
	Companheiro da mãe	1	2,4		Inferior ao SMN	9	22,5
	Rendimento familiar mensal	Casal de tios	1	2,4	Entre 1 e 2 SMN	26	65,0
		Primos	1	2,3	Entre 3 e 4 SMN	3	7,5
		Avó	2	4,8	≥ 5 SMN	2	5,0
		Tio	1	2,4			
		Outros membros com incapacidade	6	15,0			
		Concelho de residência	Póvoa de Varzim	35	81,4		
Vila do Conde	8		18,6				

*SMN – Salário Mínimo Nacional

*SMN – Salário Mínimo Nacional

Apêndice 2

Tabela 2: Dados sociodemográficos das crianças

		N	%			N	%
Sexo	Masculino	27	62,8	Problemas associados	Cardíacos	1	2,3
	Feminino	16	37,2		Respiratórios	6	14,0
Idade	Entre 6 e 10 anos	26	60,5		Epilepsia	4	9,3
	Entre 11 e 12 anos	17	39,5		Controlo/ coordenação motora	13	30,2
Tipo de incapacidade	Incapacidade intelectual	20	47,6		Psiquiátricos	2	4,7
	Incapacidade física	8	19,0		Sensoriais	3	7,0
	Perturbação do Espectro do Autismo	5	11,9		Comunicação	13	30,2
	Paralisia Cerebral	4	9,5		Alimentação	5	11,6
	Síndrome de Down	1	2,4		Comportamento	14	32,6
	Síndrome de Rett	1	2,4	Outro	Aprendizagem	1	2,3
	Surdez	1	2,4		Mutismo	1	2,3
	Síndrome Alcoólico Fetal	1	2,4	Ciclo	1º Ciclo	30	69,8
	Sem diagnóstico	5	11,9		2º Ciclo	13	30,2
	Atraso de desenvolvimento	5	11,9	Escola	Ensino regular	38	90,5
	Hiperatividade	10	23,8		Unidade de Apoio a Alunos com Multideficiência	7	16,7
	Problemas de aprendizagem	1	2,4	Apoio especializado	Educação Especial	40	93,0
	Tumor cerebral	1	2,4		Fisioterapia	6	14,0
	Anomalia congénita	1	2,4		Terapia da Fala	24	55,8
Grau de incapacidade	Ligeiro	18	42,9		Terapia Ocupacional	19	44,2
	Moderado	14	33,3		Psicologia	15	34,9
	Severo	7	16,7		Pedopsiquiatria	2	4,7
	Profundo	3	7,1		Psicomotricidade	1	2,3

Apêndice 3 – Informação do estudo aos cuidadores



Caro(a) cuidador(a):

Chamo-me Diana Ferreira e, de momento, estou a desenvolver um projeto de investigação no âmbito do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto.

O estudo subordinado ao tema “Qualidade de Vida Familiar e sua relação com o suporte social - Perceções dos cuidadores de crianças com incapacidade”, tem como principal objetivo conhecer as perceções que os cuidadores de crianças com incapacidade apresentam sobre a satisfação com diferentes aspetos da Qualidade de Vida Familiar;

Considerando o objetivo, foi criado o presente documento, que é constituído por três partes:

- 1) Questionário de dados sociodemográficos sobre o cuidador, contexto familiar e criança;
- 2) Questionário relativo à satisfação com a Qualidade de Vida Familiar;
- 3) Questionário referente aos recursos e suportes que a família tem à sua disposição para colmatar as suas necessidades.

O questionário deverá ser preenchido pelo cuidador principal da criança, ou seja, pelo adulto do agregado familiar que apoia diariamente a criança (mãe, pai, avó, avô, tio, tia, irmão, irmã...).

A informação recolhida destina-se exclusivamente ao tratamento no âmbito do presente estudo, sendo garantidos os aspetos relativos à confidencialidade dos dados e anonimato dos intervenientes ao longo de todo

o processo, de acordo com a Lei n.º67/98 de 26 de outubro (Lei da Proteção de Dados Pessoais).

Agradeço a sua disponibilidade para colaborar neste estudo.

A investigadora
Diana Sofia Antunes Ferreira

Apêndice 4 – Protocolo de consentimento informado



Aceito participar no presente estudo, da autoria de Diana Ferreira (aluna da Escola Superior de Educação do Porto) e orientado pela Doutora Joana Cadima (investigadora auxiliar na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e assistente convidada da Unidade Técnico-Científica da Escola Superior de Educação do Porto), no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Especial na área de Multideficiência e Problemas de Cognição.

Li e compreendi os objetivos do estudo, sendo a minha participação voluntária, desde que seja garantida confidencialidade dos dados e o meu anonimato ao longo de todo o processo, de acordo com a Lei n.º67/98 de 26 de outubro (Lei da Proteção de Dados Pessoais).

O(a) cuidador(a) ☐

Data ____/____/____

A investigadora
Diana Sofia Antunes Ferreira

Apêndice 5 – Questionário de dados sociodemográficos

Dados sobre o cuidador e agregado familiar

1) É o membro do agregado familiar que presta mais apoio à criança. Qual o vosso grau de parentesco?

2) Quais são os elementos que compõem o seu agregado familiar?

3) Para além da criança, outro(s) elemento(s) do agregado familiar têm incapacidade? _____

4) Idade _____

5) Sexo

☐ Feminino

☐ Masculino

6) Residência

☐ Meio urbano

☐ Meio suburbano

☐ Meio rural

7) Estado civil

☐ Solteiro(a)

☐ Casado(a)

☐ Divorciado(a)

☐ Viúvo(a)

8) Habilitações académicas: _____ anos completos

☐ Menos de 4 anos de escolaridade (não completei o 1º Ciclo)

☐ 1º Ciclo (1º ao 4º ano)

☐ 2º Ciclo (5º ao 6º ano)

☐ 3º Ciclo (7º ao 9º ano)

☐ Ensino Secundário (10º ao 12º ano)

☐ Ensino Superior

(Licenciatura____ Pós-graduação____ Mestrado____ Doutoramento____)

9) Profissão: _____

10) Situação profissional atual

☐ Empregado(a)

☐ Desempregado(a)

☐ Dona de casa

☐ Reformado(a)

11) Rendimento económico mensal da família (considerando o salário mínimo nacional: 485€)

☐ A família vive com um valor inferior ao salário mínimo nacional

☐ A família vive com o valor de 1 a 2 salários mínimos nacionais

☐ A família vive com o valor de 3 a 4 salários mínimos nacionais

☐ A família vive com o valor de 5 ou mais salários mínimos nacionais

Dados sobre a criança

1) Idade _____

2) Sexo

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

3) Defina o tipo de incapacidade da criança (pode seleccionar várias opções):

- ☐ Incapacidade intelectual
- ☐ Incapacidade física
- ☐ Perturbação do Espectro do Autismo
- ☐ Síndrome de Down
- ☐ Paralisia Cerebral
- ☐ Síndrome de Rett
- ☐ Surdez
- ☐ Cegueira
- ☐ Síndrome de X Frágil
- ☐ Síndrome alcoólico fetal
- ☐ Sem diagnóstico definido
- ☐ Outro: _____

4) Existem problemas ou perturbações associadas à incapacidade da criança?

Se sim, quais? (pode seleccionar várias opções)

- ☐ Problemas cardíacos
- ☐ Problemas respiratórios
- ☐ Problemas gastrointestinais
- ☐ Epilepsia
- ☐ Dificuldades ao nível do controlo motor/coordenação motora
- ☐ Perturbações psiquiátricas
- ☐ Perturbações a nível sensorial
- ☐ Perturbações ao nível da comunicação

- ☐ Dificuldades ao nível da alimentação
- ☐ Problemas de comportamento
- ☐ Outros: _____

5) Defina o grau de incapacidade⁹ da criança:

☐ **Ligeiro** (A criança é autónoma com os suportes/apoios adequados. Necessita de suporte do tipo intermitente – esporádico, ocasional, ou seja, não de forma contínua ou numa base diária. A intensidade do suporte pode variar consoante o momento e a necessidade da criança.)

☐ **Moderado** (A criança pode ter competências comunicativas adequadas, mas a sua complexidade é limitada. A maior parte das atividades relacionadas com os autocuidados pode ser desempenhada pela criança, mas pode necessitar de instrução e suporte adicionais. Necessita de suporte do tipo limitado – caracterizado por consistência ao longo do tempo, mantendo a sua intensidade. Contudo, este tipo de suporte encontra-se limitado por um período de tempo específico.)

☐ **Severo** (A criança apresenta competências de comunicação básicas e os autocuidados usualmente requerem assistência diária. Necessita de suporte do tipo extensivo - caracterizado por um envolvimento diário em pelo menos alguns contextos - ex.: casa, sala de aula, etc.; não limitado no tempo, ou seja, duradouro e de longo termo para as atividades da vida quotidiana.)

☐ **Profundo** (A criança encontra-se dependente dos outros para todos os aspetos do seu quotidiano. O cuidado e suporte diários são necessários ao longo de todo o dia, bem como supervisão para assegurar a sua saúde e segurança. As competências comunicativas são limitadas e usualmente associadas a limitações físicas e sensoriais. Necessita de suporte do tipo invasivo – caracterizado pela sua permanência e alta intensidade – é fornecido transversalmente em vários contextos, podendo assumir a natureza de cuidados de sobrevivência. Usualmente envolve vários profissionais e é intrusivo.)

6) Qual o ano de escolaridade da criança? _____

7) A criança frequenta (pode selecionar várias opções):

⁹ De acordo com a classificação de Schalock e seus colegas (2010).

☐ Unidade de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congênita

☐ Unidade de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo

☐ Turma de ensino regular

8) A criança tem apoio especializado? Se sim, em que área(s):

☐ Educação Especial

☐ Fisioterapia

☐ Terapia da Fala

☐ Terapia Ocupacional

☐ Psicologia

☐ Outra: _____

Apêndice 6 – Pedido de autorização à Doutora Jean Ann Summers

De: Diana Ferreira <dianasofia.antunesferreira@gmail.com>

Para: jsummers@ku.edu

Data: 22 de Dezembro de 2013 às 20:49

Assunto: Family Quality of Life Scale

Enviado por: gmail.com

Dear Dr. Jean Ann Summers,

My name is Diana Ferreira and i'm a master's student at the School of Education of the Polytechnic Institute of Porto, Portugal, currently developing a study on family quality of life. The main purpose of the study is to assess the quality of life of parents of children with disabilities and understand how it is correlated with social support.

Through my research i have read your article "Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale" and found the family quality of life scale very interesting.

Therefore, I would kindly ask your permission to use The Beach Center Family Quality of Life Scale in my study.

Thank you for your attention and please feel free to contact me for any further information.

Yours sincerely,

Diana Sofia Antunes Ferreira

Apêndice 7 – Autorização da Doutora Jean Ann Summers

De: Summers, Jean Ann <jsummers@ku.edu>
Para: Diana Ferreira <dianasofia.antunesferreira@gmail.com>
Data: 23 de Dezembro de 2013 às 13:51
Assunto: FW: Family Quality of Life Scale
Enviado por: ku.edu

Thank you for your interest in our Beach Center Family Quality of Life Scale. I am attaching the Scale for your use, along with the description of the scale taken from our website. This provides you with the key to membership of items in the sub-scales, for scoring purposes.

You have our permission to use the FQOL free of charge, provided you make appropriate reference to the authors. Good luck in your study.

Jean Ann Summers, Ph.D.
Associate Director
Beach Center on Disability
Research Professor
Life Span Institute
1200 Sunnyside, Room 3144
University of Kansas
Lawrence, KS 66045
785-864-7602
Fax: 785-864-7605
jsummers@ku.edu

Apêndice 8 – Pedido de autorização do estudo aos diretores das escolas



Exmo.(a) Sr.(a) Diretor(a)

Assunto: Pedido de autorização para a realização de questionários aos cuidadores de crianças com incapacidade

No âmbito do projeto de investigação com o tema: “Qualidade de vida familiar e sua relação com o suporte social - Percepções dos cuidadores de crianças com incapacidade”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, venho por este meio solicitar a vossa Excelência a autorização para que seja possível realizar um questionário aos cuidadores de crianças com incapacidade (crianças em idade escolar, até aos 12 anos, abrangidas pelo Decreto-Lei n.º3/2008).

O presente estudo tem como principal objetivo determinar quais as percepções que os cuidadores de crianças com incapacidade apresentam sobre a satisfação com diferentes aspetos da Qualidade de Vida Familiar.

O questionário pode ser realizado através de uma das seguintes formas: presencialmente em contexto escolar (preferencial); através da entrega dos questionários aos professores que contactam com os cuidadores, com posterior recolha; sendo possível aos cuidadores optar pela forma como querem ser envolvidos no processo.

Em anexo seguem os seguintes documentos: *e-mail* com a aprovação do questionário pela Direção-Geral da Educação, nota metodológica e

documentos para os cuidadores (informação do estudo, protocolo de consentimento informado e questionário).

Agradeço antecipadamente a atenção de Vossa Excelência e a colaboração para a realização deste estudo, garantindo a confidencialidade dos dados e anonimato dos intervenientes ao longo de todo o processo.

Porto, 4 de abril de 2014

A investigadora
Diana Ferreira

Apêndice 11

Tabela 9: Coeficiente de correlação de Spearman entre as características dos cuidadores e agregados familiares e a satisfação ao nível dos domínios de QVF

	Interação familiar	Parentalidade	Bem-estar emocional	Bem-estar físico/material	Suporte relacionado com a incapacidade	EQVF Total
Mãe no agregado familiar	0,11	0,06	0,26 [†]	0,13	0,10	0,19
Pai no agregado familiar	0,09	0,08	0,04	0,13	0,19	0,12
Irmãos no agregado familiar	-0,02	-0,03	-0,13	0,01	0,15	0,00
Outros membros do agregado familiar com incapacidade	0,19	-0,01	-0,18	0,19	0,30 [†]	0,10
Idade dos cuidadores	-0,31 [†]	-0,33 [†]	-0,37*	-0,13	0,04	-0,29 [†]
Habilitações literárias dos cuidadores	0,46*	0,50**	0,22	0,37*	0,35 [†]	0,48**
Rendimento familiar mensal	0,11	0,21	0,01	0,40*	0,25	0,23
Zona de residência	-0,35*	-0,30 [†]	-0,24	-0,42**	-0,33*	-0,40*

Nota: [†] p < 0,10; * p < 0,05; ** p < 0,01

Apêndice 12

Tabela 10: Coeficiente de correlação de Spearman entre as características das crianças e apoios a que têm acesso e a satisfação ao nível dos domínios de QVF

	Interação familiar	Parentalidade	Bem-estar emocional	Bem-estar físico/material	Suporte relacionado com a incapacidade	EQVF Total
Idade	0,14	-0,03	0,11	0,04	0,09	0,07
Sexo	0,03	-0,14	-0,29 [†]	-0,17	-0,16	-0,17
Incapacidade intelectual	-0,19	-0,16	-0,01	-0,35[*]	-0,34[*]	-0,25
Total de problemas associados	-0,22	-0,37[*]	-0,46^{**}	-0,33[*]	-0,29 [†]	-0,41^{**}
Grau de incapacidade	-0,10	-0,28 [†]	-0,26 [†]	-0,18	-0,22	-0,28 [†]
Frequência da turma de ensino regular	-0,16	0,15	0,28 [†]	0,24	0,19	0,19
Apoio em educação especial	-0,10	-0,10	0,11	-0,27 [†]	-0,37[*]	-0,15
Total de apoios especializados	-0,07	-0,24	-0,33[*]	-0,05	-0,24	-0,23

Nota: [†] p < 0,10; ^{*} p < 0,05; ^{**} p < 0,01

Apêndice 13

Tabela 11: Coeficiente de correlação de Spearman entre as características dos cuidadores e agregados familiares e a adequação dos recursos ao nível das subescalas/itens da ERF

	Desenvolvimento e suporte	Necessidades e saúde	Necessidades físicas e alojamento	Suporte intrafamiliar	Assistência à infância	8 – Emprego estável	12 – Tempo para dormir/descansar	ERF Total
Mãe no agregado familiar	0,22	-0,20	0,05	0,08	0,17	0,08	0,19	0,11
Pai no agregado familiar	0,17	0,05	0,21	0,12	-0,01	0,22	0,18	0,14
Irmãos no agregado familiar	-0,14	-0,09	-0,05	0,07	-0,26	-0,20	0,06	-0,16
Outros membros com incapacidade no agregado familiar	-0,17	-0,02	-0,06	-0,06	-0,34*	-0,18	0,25	-0,13
Idade dos cuidadores	-0,28	-0,11	-0,13	-0,07	-0,44*	-0,22	-0,11	-0,25
Habilitações literárias dos cuidadores	0,29	0,15	0,21	0,27	0,40*	0,27	-0,01	0,31 [†]
Rendimento familiar mensal	0,30 [†]	0,46**	0,38*	0,04	0,21	0,70***	0,21	0,38*
Zona de residência	-0,11	-0,13	-0,13	-0,11	-0,02	-0,11	-0,34*	-0,15

Nota: [†] p < 0,10; * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001

Apêndice 14

Tabela 12: Coeficiente de correlação de Spearman entre as características das crianças e apoios especializados a que têm acesso e a adequação dos recursos ao nível das subescalas/itens da ERF

	Desenvolvimento e suporte	Necessidades e saúde	Necessidades físicas e alojamento	Suporte intrafamiliar	Assistência à infância	8 – Emprego estável	12 – Tempo para dormir/descansar	ERF Total
Idade	0,11	0,07	0,17	0,19	0,19	0,02	0,12	0,15
Sexo	-0,28 [†]	0,04	,02	-0,16	-0,10	-0,07	-0,13	-0,13
Incapacidade intelectual	-0,07	-0,12	-0,35*	-0,07	-0,03	-0,17	-0,07	-0,15
Total de problemas associados	-0,32*	-0,22	-0,24	-0,22	-0,17	-0,14	-0,27 [†]	-0,26
Grau de incapacidade	-0,27 [†]	-0,16	-0,18	-0,11	-0,08	-0,13	⁻ 0,44**	-0,23
Ensino regular	0,26	0,30 [†]	0,16	0,16	0,18	0,11	0,43**	0,23
Educação especial	0,01	-0,08	-0,05	-0,15	0,19	0,16	-0,02	0,00
Total de apoios especializados	-0,33*	-0,02	-0,16	-0,18	-0,14	-0,08	-0,25	-0,20

Nota: [†] p < 0,10; * p < 0,05; ** p < 0,01

Apêndice 15

Tabela 13: Coeficiente de correlação de Spearman entre a satisfação ao nível dos domínios de QVF e a adequação dos recursos ao nível das subescalas/itens da ERF

	Desenvolvimento e suporte	Necessidades e saúde	Necessidades físicas e alojamento	Suporte intrafamiliar	Assistência à infância	8 - Emprego /estável (próprio e parceiro/a)	12 - Tempo dormir/descansar	ERF total
Interação familiar	0,22	0,15	0,22	0,28 [†]	0,12	0,17	0,13	0,23
Parentalidade	0,57^{***}	0,40[*]	0,40[*]	0,63^{***}	0,39[*]	0,37[*]	0,31[*]	0,54^{***}
Bem-estar emocional	0,64^{***}	0,30 [†]	0,41^{**}	0,48^{**}	0,59^{***}	0,34[*]	0,44^{**}	0,57^{***}
Bem-estar físico/material	0,53^{***}	0,52^{***}	0,61^{***}	0,39[*]	0,42^{**}	0,48^{**}	0,42^{**}	0,59^{***}
Suporte relacionado com a incapacidade	0,44^{**}	0,47^{**}	0,42^{**}	0,50^{***}	0,22	0,29 [†]	0,31[*]	0,46^{**}
EQVF total	0,57^{***}	0,39[*]	0,48^{**}	0,53^{***}	0,42^{**}	0,38[*]	0,39[*]	0,55^{***}

Nota: [†] p < 0,10; ^{*} p < 0,05; ^{**} p < 0,01; ^{***} p < 0,001

NM