

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA
DE LISBOA
em associação com
UNIVERSITÉ DE PROVENCE

DM
GONC/CM.

MESTRADO EM PSICOLOGIA EDUCACIONAL
-DISSERTAÇÃO-

**Necessidades e Recursos das Famílias de Crianças Portadoras de
Síndrome de Down
Residentes em Área Rural e Área Urbana**

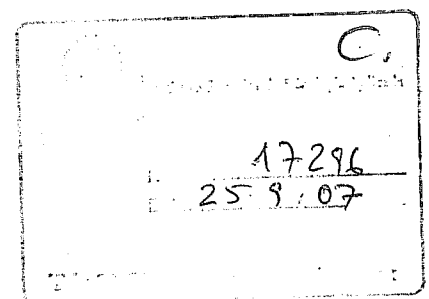
Cândida Maria Fernandes Gonçalves

ORIENTADOR:

Professora Doutora Glória Ramalho



Lisboa, 2006



À memória dos meus Avós,
Maria e Adriano Pais

À minha Mãe, verdadeira “fonte informal” de apoio nos bons e menos bons momentos da minha vida.

Ao Adérito, pelo apoio emocional com que me incentivou a “levar a bom porto” esta tarefa.

AGRADECIMENTOS

Pelo apoio directo ou indirecto, à elaboração deste trabalho, somos grata:

- À Professora Doutora Glória Ramalho, orientadora deste trabalho, pelo indiscutível saber e empenho que sempre nos disponibilizou e ainda pela enorme serenidade que nos foi transmitindo;
- Às famílias que integraram este estudo e que voluntariamente se prontificaram a responder aos “instrumentos” que lhes enviámos;
- A todas as crianças portadoras de Síndrome de Down que, ao longo da nossa vida profissional, tanto nos ensinaram e que aprendemos a conhecer, gostar e a respeitar muito;
- Ao Professor Doutor Bailey, pelo interesse manifestado sobre o nosso trabalho e pelas sempre rápidas respostas a todas as nossas solicitações, enviando-nos todos os seus artigos, incluindo o último ainda no prelo;
- Ao Engenheiro A. J. J. de Mendes, pela enorme ajuda no tratamento estatístico dos dados e pela imensa paciência dispensada perante as inúmeras questões colocadas e pelas explicações que constantemente lhe solicitávamos;
- Aos Dirigentes Regionais dos Serviços de Segurança Social e do Ministério da Educação, aos Coordenadores dos Centros de Área Educativa e aos Coordenadores das Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos, que tanto contribuíram para a identificação e a localização das famílias que integraram este estudo;
- Aos Educadores das Equipas de Apoio, que se prontificaram a prestar explicações e esclarecer dúvidas, para as quais fossem solicitados pelas famílias, aquando do preenchimento dos questionários;

- Ao Doutor João dos Santos, nosso Mestre, que durante tantos anos nos transmitiu saber e o valor da humildade face ao mesmo;
- À Dra. Maria Eduarda Dias (nossa amiga), que, prescindindo da nossa companhia nas habituais tertúlias, nos incentivava dizendo “... vai trabalhar menina... vai trabalhar”;
- À D. Sílvia, pela disponibilidade e empenho no processamento de texto deste trabalho;
- Finalmente, ao Ricardo e ao André, que, alheios a estas “coisas” de graus académicos, sempre nos brindaram com a sua alegria e ternura, apesar da nossa indisponibilidade para com eles.

RESUMO

Um dos maiores desafios que se coloca aos profissionais de intervenção precoce, neste início de século, prende-se com a necessidade emergente de alterar a forma como o papel dos pais de crianças com necessidades educativas especiais é encarado, reconhecido e respeitado.

Uma das temáticas que nos últimos anos tem conhecido avanços conceptuais significativos é a que diz respeito à colaboração entre famílias e profissionais e à participação dos pais nos processos educativo e de decisão relativos à educação dos seus filhos com deficiência.

No entanto, os resultados das investigações levadas a cabo neste domínio referem que a maioria dos pais não participa nesses processos de decisão ou participa de forma passiva. Os pais, por sua vez, de acordo com as referidas investigações, tem o sentimento de que os serviços de educação não avaliam nem respondem de forma adequada a algumas das suas necessidades familiares.

Assim, para superar esta situação deve proceder-se à articulação e à conjugação de esforços entre as famílias e os serviços de apoio social formais.

Considerando estes pressupostos e face à problemática específica das famílias com crianças portadoras de Síndrome de Down em idade pré-escolar, o objectivo geral do deste estudo foi o de identificar e analisar as necessidades percepcionadas e a utilidade atribuída às redes de apoio social destas famílias e, ainda, comparar os resultados obtidos em duas zonas geográficas diferentes.

Integraram o estudo 51 famílias, pertencendo 24 à Zona Norte Interior – contexto social rural, e 27 à Zona de Lisboa – contexto social urbano. Estas famílias responderam a um questionário sobre necessidades das famílias, a uma escala de avaliação das redes de apoio social e preencheram uma ficha sobre as características da criança e da família.

Sobre esses dados procedeu-se a uma análise descritiva e a uma análise inferencial recorrendo a métodos estatísticos.

As conclusões obtidas revelam que as famílias das duas zonas geográficas são, globalmente, diferentes no que se refere às suas características, às percepções que têm sobre as suas necessidades e sobre a utilidade que atribuem às redes de apoio social. Contudo, existem categorias de necessidades e de redes de apoio social que são identificadas e avaliadas pela maioria das famílias nas duas zonas geográficas, designadamente as necessidades de informação e as redes de apoio social formais, bem como as necessidades sobre o funcionamento da vida

familiar e as redes de apoio social informais não familiares indivíduos, as primeiras identificadas como necessárias e úteis e as segundas como não necessárias e não úteis.

Conclui-se, ainda, que os resultados sobre a utilidade das redes de apoio social não são influenciados pela indisponibilidade destas, dado que a maioria das famílias identificou todas como muito disponíveis, à excepção das que integram a categoria informais não familiares sociais.

É, ainda, de referir o facto de todas as redes de apoio social a que as famílias atribuíram maior utilidade serem aquelas que também foram identificadas pela grande maioria das famílias como as mais disponíveis.

Este estudo pretende consubstanciar mais um contributo para o conhecimento sobre as necessidades e utilidade das redes apoio social das famílias de crianças com Síndrome de Down, bem como contribuir para a reflexão sobre o papel dos profissionais que integram as redes de apoio social formais, na medida em que este parece ser fundamental para um processo de mudança consistente no atendimento às crianças e suas famílias, nomeadamente na promoção da gestão eficaz das redes de apoio social existentes.

ÍNDICE GERAL	Pág.
INTRODUÇÃO.....	2
PARTE I REVISÃO DA LITERATURA	
CAPÍTULO I – INTERVENÇÃO PRECOCE.....	9
1. Introdução.....	9
2. Intervenção Precoce: Definição, Fundamentos e Modelos Actuais	9
2.1 - <i>Definição e Objectivos da Intervenção Precoce</i>	9
3. Evolução Histórica da Intervenção Precoce.....	14
4. A Intervenção Precoce em Portugal.....	22
5. Perspectivas Teóricas e Modelos Relevantes em Intervenção Precoce.....	26
5.1 - <i>Perspectiva Desenvolvimental</i>	26
5.2 - <i>Perspectiva Comportamental</i>	27
5.3 - <i>Perspectiva Ecológica</i>	27
5.4 - <i>Perspectiva Transaccional</i>	30
5.5 - <i>Perspectiva Teórica da Abordagem Sistémica</i>	31
6. Princípios, Modelos e Práticas Recomendadas.....	33
6.1 - <i>Componentes de um Modelo de Intervenção Baseado no Sistema Familiar – Intervenção Centrada na Família</i>	37
6.2 - <i>Modelos de Serviços e Contextos de Atendimento</i>	40
6.3 - <i>Eficácia da Intervenção Precoce em Crianças com Síndrome de Down</i>	42
CAPÍTULO II – CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	45
1. Introdução.....	45
2. Breve Retrospectiva Histórica, Designação e Definição.....	45
3. Prevalência, Incidência e Etiologia do Síndrome de Down.....	49
4. Características Morfológicas da Criança com Síndrome de Down.....	53
5. Problemas de Saúde na Criança - Associados ao Síndrome de Down.....	56
5.1 - <i>Anomalias Congénitas</i>	56
5.2 - <i>Infecções</i>	57
5.3 - <i>Doença das Gengivas</i>	57
5.4 - <i>Apneia do Sono</i>	57
5.5 - <i>Problemas de Visão</i>	57
5.6 - <i>Problemas de Audição</i>	58
5.7 - <i>Alterações da Tiróide</i>	58
5.8 - <i>Alterações Ósseas</i>	58
6. Aspectos do Desenvolvimento da Criança com Síndrome de Down.....	59
6.1 - <i>Desenvolvimento Cognitivo</i>	60
6.2 - <i>Desenvolvimento da Linguagem</i>	61
6.3 - <i>Desenvolvimento Motor</i>	62
6.4 - <i>Desenvolvimento da Autonomia</i>	64
6.5 - <i>Desenvolvimento Sócio-Emocional</i>	65
7. Recentes Avanços em Genética e Diagnóstico Pré-Natal do Síndrome de Down.....	66
7.1 - <i>Diagnóstico Pré-Natal</i>	67
8. A Criança com Síndrome de Down na Família.....	68

CAPÍTULO III – A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: MODELOS, NECESSIDADES E CONTEXTOS.....	71
1. Introdução.....	71
2. Concepções de Família - Contribuições da Sociologia e da Teoria Geral dos Sistemas.....	72
2.1 - <i>Conceitos e Definições de Família</i>	72
2.2 - <i>Estrutura da Família e Interação Familiar</i>	78
2.3 - <i>Funções da Família</i>	80
2.4 - <i>Ciclo Vital da Família</i>	81
3. Famílias de Crianças com Necessidades Especiais.....	83
3.1 - <i>Impacto do Nascimento de uma Criança com Deficiência</i>	83
3.2 - <i>O “Stress” Familiar</i>	88
3.3 - <i>Necessidades das Famílias de Crianças com Síndrome de Down..</i>	90
3.3.1 - <i>Conceitos</i>	90
3.3.2 - <i>Necessidades Globais das Famílias</i>	93
3.4 - <i>Avaliação das Necessidades</i>	96
4. Famílias nos Meios Rural e Urbano.....	105
 CAPÍTULO IV – RECURSOS FAMILIARES E DE REDES DE APOIO SOCIAL.....	 110
1. Introdução.....	110
2. Recursos e Apoio Social.....	111
3. Componentes e Dimensão do Apoio Social.....	115
4. Apoio Social e Desenvolvimento da Criança – Influências.....	116
5. Redes de Apoio Social.....	120
5.1 - <i>Rede de Apoio Informal</i>	120
5.1.1 - <i>Apoio do Cônjuge</i>	120
5.1.2 - <i>Apoio dos Filhos/Irmãos da Criança</i>	121
5.1.3 - <i>A Família Alargada</i>	121
5.1.4 - <i>Os Avós</i>	124
5.1.5 - <i>Amigos Vizinhos e Colegas</i>	125
5.1.6 - <i>Grupos de Pais</i>	126
5.1.7 - <i>Igreja/Grupos Religiosos</i>	126
5.2 - <i>Rede de Apoio Formal</i>	128
5.3 - <i>Avaliação das Redes de Apoio Social</i>	130

PARTE II
PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO

CAPÍTULO I – OBJECTO DO ESTUDO.....	138
1. Introdução.....	138
2. Enunciado do Problema.....	138
3. Objectivos do Estudo.....	141
4. Questões do Estudo.....	142
5. Justificação do Estudo.....	143
6. Limitações do Estudo.....	145

CAPÍTULO II – MÉTODO E PROCEDIMENTOS.....	148
1. Introdução.....	148
2. Definição da Amostra.....	148
3. Condições de Realização.....	150
4. Instrumentos e Variáveis.....	151
4.1 - <i>Instrumentos</i>	151
4.1.1 - <i>Ficha de Caracterização da Criança e da Família</i>	152
4.1.2 - <i>Questionário sobre as Necessidades das Famílias</i>	153
4.1.3 - <i>Escala de Avaliação do Apoio Social</i>	154
4.2 - <i>Descrição das Variáveis</i>	156
5. <i>Análise de Dados</i>	160

PARTE III

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPÍTULO I – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	163
1. Introdução.....	163
2. Análise Descritiva.....	164
2.1 - <i>Caracterização das Crianças e das Famílias</i>	164
2.2 - <i>Caracterização das Necessidades das Famílias</i>	177
2.3 - <i>Caracterização das Redes de Apoio Social</i>	205
3. Análise Correlacional - Relações entre Necessidades das Famílias, Redes de Apoio Social e Características das Crianças e das Famílias.....	234
3.1 - <i>Relações entre Necessidades das Famílias e Características das Crianças e das Famílias</i>	235
3.2 - <i>Relações entre Redes de Apoio Social e Características das Crianças e das Famílias</i>	255
CAPÍTULO II – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES.....	269
1. Introdução.....	269
2. Discussão dos Resultados e Conclusões.....	269
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	284

ANEXOS:

- ANEXO 1 – FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA
- ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS
- ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO SOBRE REDES DE APOIO SOCIAL
- ANEXO 4 – DADOS DE BASE SISTEMATIZADOS

ÍNDICE DE QUADROS

Pág

Quadro nº 1 – Adaptado de Bailey & Wolery (1992). “Teaching Infants and Preschoolers With Disabilities”. MacMillan Publishing Company. U.S.A.....	28
Quadro nº 2 – Síntese sobre a eficácia da Intervenção Precoce em crianças com Síndrome de Down (Coutinho, 1999, p. 296).....	43
Quadro nº 3 – O ciclo vital da família de Duvall (cit. in Relvas 1996 – O Ciclo Vital da Família, p.18).....	81
Quadro nº 4 – Principais estatísticas das variáveis <i>Nº de filhos por casal</i> e <i>Nº de pessoas por agregado familiar</i>	168
Quadro nº 5 – Principais valores estatísticos das variáveis <i>Idade da criança</i> , <i>Idade da mãe</i> e <i>Idade do pai</i>	171
Quadro nº 6 – Principais valores estatísticos das variáveis <i>Habilitações da mãe</i> e <i>Habilitações do pai</i>	173
Quadro nº 7 – Principais valores estatísticos das variáveis <i>Tipo de rendimento familiar</i> , <i>Tipo de profissão do pai</i> e <i>Tipo de profissão da mãe</i>	175
Quadro nº 8 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades de Informação</i> das famílias por níveis e zonas geográficas.....	179
Quadro nº 9 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Necessidade de Informação</i> e <i>Zona Geográfica</i>	181
Quadro nº 10 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades de Apoio</i> das famílias por níveis e zonas geográficas.....	183
Quadro nº 11 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Necessidade de Apoio</i> e <i>Zona Geográfica</i>	186
Quadro nº 12 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades sobre como Explicar aos Outros</i> das famílias por níveis e zonas geográficas.....	188
Quadro nº 13 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Necessidade sobre como Explicar aos Outros</i> e <i>Zona Geográfica</i>	189
Quadro nº 14 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades de Serviços da Comunidade</i> por níveis e zonas geográficas por níveis e zonas geográficas.....	191
Quadro nº 15 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Necessidade de Serviços da Comunidade</i> e <i>Zona Geográfica</i>	193
Quadro nº 16 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades Financeiras</i> por níveis e zonas geográficas.....	195
Quadro nº 17 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Necessidade Financeira</i> e <i>Zona Geográfica</i>	197
Quadro nº 18 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar</i> por níveis e zonas geográficas.....	199
Quadro nº 19 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis de <i>Necessidade sobre Funcionamento da Vida Familiar</i> e <i>Zona Geográfica</i>	200

Quadro nº 20 – Pontuações das categorias das <i>Necessidades das Famílias</i> por níveis e zonas geográficas.....	202
Quadro nº 21 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Redes de Apoio Social Informais Familiares</i> por níveis e zonas geográficas.....	207
Quadro nº 22 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Redes Informais Familiares e Zona Geográfica</i>	209
Quadro nº 23 – Pontuações dos níveis ajuda reduzida, ajuda bastante e não disponível de avaliação da utilidade das <i>Redes de Apoio Social Informais Familiares</i> por zonas geográficas.....	211
Quadro nº 24 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos</i> por níveis e zonas geográficas.....	213
Quadro nº 25 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Redes Informais Não Familiares Indivíduos e Zona Geográfica</i>	215
Quadro nº 26 – Pontuações dos níveis ajuda reduzida, ajuda bastante e não disponível de avaliação da utilidade das <i>Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos</i> por zonas geográficas.....	216
Quadro nº 27 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais</i> por níveis e zonas geográficas.....	218
Quadro nº 28 – Pontuações dos níveis ajuda reduzida, ajuda bastante e não disponível de avaliação da utilidade das <i>Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais</i> por zonas geográficas.....	219
Quadro nº 29 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Redes de Apoio Social Formais Profissionais</i> por níveis e zonas geográficas.....	221
Quadro nº 30 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Redes de Apoio Social Formais Profissionais e Zona Geográfica</i>	223
Quadro nº 31 – Pontuações dos níveis ajuda reduzida, ajuda bastante e não disponível de avaliação da utilidade das <i>Redes de Apoio Social Formais Profissionais</i> por zonas geográficas.....	224
Quadro nº 32 – Valores das frequências absolutas e relativas das <i>Redes de Apoio Social Formais Sociais</i> por níveis e zonas geográficas....	225
Quadro nº 33 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis <i>Redes Formais Sociais e Zona Geográfica</i>	227
Quadro nº 34 – Pontuações dos níveis ajuda reduzida, ajuda bastante e não disponível de avaliação da utilidade das <i>Redes de Apoio Social Formais Sociais</i> por zonas geográficas.....	228
Quadro nº 35 – Pontuações das subcategorias das <i>Redes de Apoio Social</i> por níveis e zonas geográficas.....	230
Quadro nº 36 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades de Informação e Características das Crianças e das Famílias</i> por zona geográfica.....	237
Quadro nº 37 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades de Apoio e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	240

Quadro nº 38 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades sobre como Explicar aos Outros e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	243
Quadro nº 39 – Coeficiente de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades de Serviços da Comunidade e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	246
Quadro nº 40 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades financeiras e Características das crianças e das famílias</i> por zonas geográficas.....	248
Quadro nº 41 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	251
Quadro nº 42 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Redes de Apoio Social Informais Familiares e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	257
Quadro nº 43 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Redes de Apoio Social Não Familiares Indivíduos e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	259
Quadro nº 44 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Redes de Apoio Social Não Familiares Sociais e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	260
Quadro nº 45 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Redes de Apoio Social Formais Profissionais e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas	261
Quadro nº 46 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis <i>Redes de Apoio Social Formais Sociais e Características das Crianças e das Famílias</i> por zonas geográficas.....	263

ÍNDICE DE FIGURAS	Pág
Figura nº 1 – Componentes principais do Modelo de Avaliação e Intervenção e relações entre elas (Dunst, Trivette & Deal, 1988, p.10).....	37
Figura nº 2 – Modelo conceptual do sistema familiar (Turnbull et. al., 1983) adaptado por Correia e Serrano (1998).....	79
Figura nº 3 – Diferença e relação entre Preocupações e Necessidades (Dunst, Trivette & Deal, 1988, p.62) Enabling and Empowering Families.....	92
Figura nº 4 – Dimensão das Amostras.....	165
Figura nº 5 – Contexto habitacional de residência das crianças e das famílias.....	165
Figura nº 6 – Distribuição da frequência das crianças das amostras por sexo e zona geográfica.....	166
Figura nº 7 – Distribuição do nº de famílias pelas classes de Nº de filhos por casal e Nº de pessoas por agregado familiar.....	167
Figura nº 8 – Distribuição das crianças por Situação educativa.....	169
Figura nº 9 – Distribuição das Idades das crianças, das Idades das mães e das Idades dos pais por classes.....	170
Figura nº 10 – Distribuição dos pais por classes de escolaridade.....	172
Figura nº 11 – Distribuição das famílias por Tipo de rendimento familiar, por Tipo de profissão da mãe e por Tipo de profissão do pai.....	174
Figura nº 12 – Distribuição das famílias por Classes sociais.....	175

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

No final do século XX e no princípio do século XXI têm vindo a ocorrer grandes mudanças relativamente à problemática das crianças portadoras de deficiência. Temos vindo a assistir a uma evolução da filosofia e das práticas de atendimento a estas crianças e jovens, passando de um modelo assistencial no início do século XX para um modelo médico-pedagógico/terapêutico na década de 60 e posteriormente para um modelo ecológico iniciado na década de 70 (Brennan, 1990).

O próprio termo “necessidades educativas especiais” reflecte uma mudança conceptual. As crianças deixam de ser classificadas em grupos de deficientes mentais, motores, visuais, auditivos e com dificuldades de aprendizagem e passa-se a determinar as necessidades de uma cada criança em relação às suas circunstâncias particulares (Cunningham & Davis, 1985).

Para além destas alterações de designação e modelos de atendimento, temos vindo a assistir a uma diminuição de colocação destas crianças em instituições e em regime de internato, bem como a um movimento de integração/inclusão nas escolas regulares e na comunidade. Esta mudança implica um maior envolvimento das famílias e uma interacção mais próxima entre estas e os técnicos (Cunningham & Davis, *op. cit.*) que as apoiam. Simultaneamente, nas últimas duas décadas, temos vindo a assistir a um forte e crescente interesse pela intervenção precoce em Portugal. Embora já anteriormente tivesse havido diversas iniciativas de trabalho com crianças portadoras de deficiência, em idades precoces, só nos anos oitenta este interesse passa a dispôr do empenhamento das entidades oficiais e particulares. Surgiram, então, serviços para atendimento e apoio a crianças portadoras de deficiência e risco (em idade pré-escolar) e suas famílias.

A importância de considerar os efeitos de uma criança com deficiência na família, tem vindo a aumentar nos últimos anos (Hornby, 1992) e têm sido vários os autores que apontam para o facto destas situações causarem no seio da família dificuldades e “stress”.

Quando os pais se confrontam com a perda do filho sonhado gera-se, principalmente na mãe, uma diversidade de expectativas e de reacções emocionais de

dor e de pesar, podendo contribuir para o estabelecimento de mecanismos interactivos menos adequados (Leitão, 1994).

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças e a “stress” e passam por crises ao longo do seu ciclo vital (Relvas, 1996). A maneira como esses factores vão influenciar a família vai depender do tipo e da magnitude dos agentes de “stress” e, também, das características da família, incluindo os apoios disponíveis, os recursos, as capacidades de relação interpessoal, de resolução de problemas e história familiar (Guralnick, 1997; Seligman & Darling, 1997).

Segundo Krauss (1997), nos anos 90 assistiu-se a uma mudança nas questões básicas que conduzem as investigações relativas ao impacto dos Programas de Intervenção Precoce nas famílias, tendo-se vindo a enfatizar: o papel de apoio dos Programas de Intervenção Precoce às famílias; os mecanismos pelos quais os objectivos destes e as forças das famílias se articulam com os propósitos do planeamento do programa; e o fornecimento dos serviços culturalmente responsivos a uma população com crescente diversidade.

O apoio social constitui um conceito extremamente actual, largamente referenciado na literatura como reduzindo o “stress”, facilitando a função parental e, conseqüentemente, promovendo o desenvolvimento da criança (Crockenberg, 1988).

O apoio social pode ser proporcionado por membros, quer da Rede de Apoio Social Formal, quer Informal. Consideram-se membros da Rede de Apoio Social informal, quer os indivíduos (amigos, vizinhos, familiares, etc.), quer os grupos sociais (igreja, clubes sociais, grupos de apoio etc.), que geralmente estão disponíveis para proporcionar apoio na vida diária da família. As Redes de Apoio Social Formal incluem os técnicos e os serviços (hospitais, departamentos de serviços social, programas de Intervenção Precoce, etc.), que são formalmente organizados para proporcionar assistência (Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

Diversos estudos têm vindo a demonstrar que o apoio social, entendido como ajuda de carácter emocional, psicológico, informativo ou instrumental, prestado por outras pessoas ou grupos à criança e sua família, vai influenciar directa ou

indirectamente o seu comportamento (Dunst, Trivette & Hambry, 1994) e pode constituir um factor de protecção para as famílias com crianças portadoras de deficiência e em risco (Dunst & Trivette, 1988).

Os recursos e as Redes de Apoio Social Informais e Formais das famílias são fundamentais, pois, indo ao encontro das necessidades identificadas pela própria família, podem proporcionar oportunidades para que ela funcione de uma forma saudável, aumentando o bem estar dos seus elementos (Dunst, Trivette & Deal, 1988) e, consequentemente, promovendo o desenvolvimento da criança (Crockenberg, 1988).

Entre nós, embora mais tarde, como já referimos, a Intervenção Precoce começou a ser implementada e o interesse pela temática foi aumentando gradualmente.

Alguns serviços investiram nessa área quando ela era ainda pouco reconhecida em Portugal e os técnicos com formações diversas desenvolveram o seu trabalho, procurando transpor para o nosso país determinados modelos de intervenção que tinham obtido resultados positivos noutros países.

Apesar da disseminação de numerosos projectos de Intervenção Precoce a que assistimos nos últimos anos, só no final da década de 90 este tipo de intervenção foi reconhecida oficialmente em Portugal, com a publicação do despacho conjunto dos Ministérios da Educação, Saúde, Trabalho e Solidariedade (despacho conj. nº 891/99) que definiu as orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias.

O nosso interesse pela temática da Intervenção Precoce não é recente. Há três décadas que os temas relacionados com o desenvolvimento da criança, em geral, e com o desenvolvimento e aprendizagem da criança com necessidades educativas especiais, em particular, tem sido uma constante.

O atendimento dado às crianças com necessidades educativas especiais de diferentes níveis etários e os resultados obtidos sempre nos têm inquietado desde o início da nossa actividade profissional.

Esta inquietação e necessidade de aprofundar estas problemáticas levam-nos à frequência do curso de especialização para professores de educação especial no Instituto António Aurélio da Costa Ferreira (I.A.A.C.F.). Aquando da frequência deste curso, verificámos que, apesar de integrar nos seus curricula muitas disciplinas interessantes e fundamentais na área da educação especial, não existia nenhuma disciplina que falasse no atendimento a crianças de nível etário pré-escolar.

Posteriormente à conclusão do curso e depois de ter integrado a equipa de Unidade de 1ª Infância do Centro de Saúde Mental Infantil de Lisboa, e dispondo já de maior conhecimento, passamos a integrar a equipa de formadores do I.A.A.C.F. A primeira proposta que fizemos foi a de organizar e leccionar a disciplina de Intervenção Precoce nos cursos de especialização.

Mais tarde, continuámos na formação de professores/educadores de educação especial, na Escola Superior de Educação de Lisboa (E.S.E.). Assim, é no quadro da formação de profissionais habilitados para a intervenção com crianças portadoras de deficiência ou evidenciando problemas de desenvolvimento que temos vindo a desempenhar a nossa actividade profissional.

Consequentemente, a procura de modelos de prestação de serviços mais eficazes e que melhor se ajustem às necessidades de crianças em diversas situações de risco e respectivas famílias tem constituído uma importante e determinante linha de orientação, tanto nas nossas pesquisas bibliográficas, como nos contactos que temos estabelecido com alguns dos peritos nesta área, quer em termos nacionais quer internacionais.

A ideia de realizar um estudo como o que agora apresentamos surge, por um lado, pelos conteúdos leccionados nas disciplinas nas quais desenvolvemos a nossa actividade docente (Intervenção Precoce, Trabalho de Projecto – Projecto de Investigação e Inovação Pedagógica e orientação dos trabalhos de Estágio) e, por outro lado, devido à recente eclosão, difusão e aplicação das abordagens sistémicas e ecológicas no âmbito do desenvolvimento humano. Particularmente no desenvolvimento da criança tornou-se imprescindível a extensão da nossa área de estudo para temáticas relacionadas com a família, nas formas de funcionamento e adaptação a situações consideradas como geradoras de “stress”, assim como às diferentes modalidades de educação, apoio e aconselhamento familiar existentes e, ainda, porque a necessidade constante de actualização tem-nos proporcionado o contacto com várias pesquisas no âmbito das

práticas de intervenção precoce junto de crianças com necessidades educativas especiais, nomeadamente crianças portadoras de Síndrome de Down e suas famílias, o qual tem dado origem a muitas dúvidas e ideias que canalizámos para esta investigação.

A presente dissertação apresenta um estudo sobre as Necessidades e Redes de Apoio Social das famílias de crianças portadoras de Síndrome de Down (com idades não superiores a 6/7 anos) residentes em contexto rural e urbano e respectiva comparação.

Assim o estudo que apresentamos encontra-se organizado em três partes, precedidas de uma introdução.

Nesta introdução descrevemos os motivos que nos levaram à realização deste estudo e enquadrámos a problemática a estudar.

Na parte I, organizada em quatro capítulos, fazemos uma análise e revisão da literatura no âmbito do trabalho. No capítulo I abordamos os modelos conceptuais e práticas subjacentes ao longo da evolução da Intervenção Precoce.

A abordagem de questões relacionadas com crianças com Síndrome de Down, embora sendo transversalmente focada ao longo dos capítulos I, III e IV, é, no entanto, tratada especificamente no capítulo II, onde caracterizamos com algum pormenor estas crianças. Neste sentido, realizámos uma revisão de literatura, tentando evidenciar os avanços mais recentes da investigação científica no âmbito da caracterização médica e de aspectos do desenvolvimento durante o período da infância.

O capítulo III está centrado, essencialmente, nas questões da “Família” no que respeita a conceitos, definições e funcionamento familiar. Abordamos aspectos relacionados com as “Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais”, suas reacções a esta problemática (condições de “stress” e de adaptação) e as necessidades habitualmente expressas por estas famílias face à diversidade dos contextos sócio-culturais. Também focamos aspectos relativos à avaliação das mesmas.

O capítulo IV é centrado nos aspectos relacionados com os recursos e as “Redes de Apoio Social” das famílias de crianças portadoras de deficiência, aspectos considerados (entre outros) fundamentais na intervenção precoce actual.

A Parte II é composta por dois capítulos relacionados com a planificação e organização do estudo. No primeiro capítulo enunciamos o problema, definimos os objectivos, formulamos as questões do estudo e apresentamos a justificação e as limitações do mesmo.

No segundo capítulo descrevemos os métodos e procedimentos utilizados, procedendo à definição da amostra e descrição do processo de recolha de dados, bem como dos instrumentos utilizados, à descrição das variáveis consideradas no estudo e ao respectivo tratamento estatístico.

A Parte III está organizada em dois capítulos. No primeiro capítulo procedemos à apresentação e análise dos dados recolhidos e no segundo à sua discussão e à apresentação das conclusões gerais do estudo.

A finalizar, apresentamos as referências bibliográficas, ao que se segue a apresentação dos anexos.

PARTE I
REVISÃO DA LITERATURA

CAPÍTULO I – INTERVENÇÃO PRECOCE

1. Introdução

Neste capítulo apresentaremos os aspectos referentes à Intervenção Precoce, começando por definir o conceito de Intervenção Precoce e respectivos objetivos, tendo sempre especial atenção à sua evolução ao longo das últimas décadas, quer em termos dos quadros conceptuais subjacentes, quer em termos das respectivas práticas. Considerámos também importante referir o “estado actual” da Intervenção Precoce em Portugal e a sua evolução da mesma ocorrida noutros países, nomeadamente nos Estados Unidos da América (EUA). Faremos, também, referência aos constructos “*empowering*” e “*enabling*”, como base das práticas recomendadas em termos de intervenção centrada na família. Referiremos, ainda, os modelos conceptuais e respectivos contextos e, por último, faremos referência à especificidade das práticas de intervenção precoce junto de crianças com Síndrome de Down.

2. Intervenção Precoce: Definição, Fundamentos e Modelos Actuais

2.1 - Definição e Objectivos da Intervenção Precoce

A área da Intervenção Precoce tem vindo a ser objecto de grandes alterações, em nossa opinião muito positivas. Estas alterações têm-se verificado, aproximadamente, ao longo dos últimos 25 anos.

Esta mudança deve-se à evolução dos modelos conceptuais que explicam o processo de desenvolvimento humano, especialmente da criança, bem como ao aumento substancial de dados provenientes de trabalhos de investigação sobre a eficácia dos programas de Intervenção Precoce (Coutinho, 1999). No entanto, não podemos deixar de referir outra contribuição muito importante que consideramos como o advento das leis (Education of Handicapped Act Amendments of 1986, PL 99-457, in Crnic & Stormshak, 1997).

Tais mudanças influenciaram as práticas e consequentes definições de Intervenção Precoce ao longo destes últimos anos.

Temos, pois, uma enorme variedade de definições das quais abordaremos as que consideramos mais significativas.

Segundo Bricker, Bailey e Bruder (1984), a Intervenção Precoce caracteriza-se por esforços que têm como objectivos eliminar défices já existentes ou que se prevêem vir a existir, durante os primeiros trinta e seis meses de vida da criança, utilizando para tal intervenções terapêuticas ou educacionais adequadas.

Turnbull, Summers e Brotherson (1984; in Hanson & Linch, 1989) salientam o facto da perspectiva do sistema familiar ter implicações na intervenção. Assim, ao considerar que cada família é única, os técnicos devem estar conscientes que as características familiares, como o “background” cultural, as crenças religiosas e o estatuto sócio-económico, terão grande influência no modo como a família encara a deficiência da criança. O técnico, também, deve estar atento às mudanças que acontecem nas famílias, mudanças essas que afectam todos os membros das mesmas.

Dunst (1985) também propunha uma definição alargada de Intervenção Precoce, ou seja, um processo de providenciar apoio (e recursos) às famílias e crianças, por membros das redes de apoio social formal e informal que têm impacto directo ou indirecto no funcionamento da criança, pais e família.

Em 1992 Shonkoff e Meisels apresentam a seguinte definição geral de Intervenção Precoce: a Intervenção Precoce consiste na prestação de serviços multidisciplinares a crianças deficientes ou vulneráveis, desde o nascimento até aos três anos de idade, e às suas famílias. Estes serviços destinam-se a melhorar o desenvolvimento da criança e a minimizar potenciais atrasos, remediar problemas existentes e a prevenir uma deterioração futura, limitando o agravamento de condições incapacitantes e/ou promovendo um funcionamento familiar adequado. Assim, os objectivos da Intervenção Precoce são atingidos através da prestação de serviços terapêuticos e educacionais às crianças, bem como, através do apoio e formação às suas famílias.

Mais tarde, em 1994, segundo Dunst e Trivette, a Intervenção Precoce foi definida como uma tarefa complexa que envolve muitas pessoas e que tem por objectivo não substituir ou suplantar o papel central das famílias mas e sim apoiá-las na prestação de cuidados às crianças. Em Intervenção Precoce existem dois conceitos que reflectem o espírito dos serviços centrados na família: capacitar (“enabling”) e dar mais poder (“empower”).

Segundo Bailey e Wolery (1992) o termo Intervenção Precoce é utilizado de forma abrangente para referir um vasto conjunto de experiências e suporte prestados a crianças, pais e família durante a gravidez e período de desenvolvimento da primeira infância.

Numa abordagem ao termo, Almeida (1997) refere que Intervenção Precoce “*não designa uma forma específica de atendimento, mas engloba um grande número de diferentes tipos de prestação de serviços que variam em função de múltiplos factores*”, como o quadro teórico de referência dos profissionais ou o tipo de população a quem se destina a intervenção (Almeida op. cit. p. 53).

A Intervenção Precoce também pode ser definida como um conjunto de serviços, que se estabelece através de uma parceria com as famílias com o objectivo de promover o seu bem-estar e o das suas crianças cujo desenvolvimento se encontra em risco por combinação de factores biológicos e ambientais (Thurman, 1997).

A Intervenção Precoce dos nossos dias não deve esquecer a criança, embora modifique a forma de a ver, pois, em vez de a ver isolada e de se preocupar somente com os seus défices, deve olhá-la integrada num contexto familiar e na comunidade, valorizando todas as “forças” que existem em todos esses níveis.

Presentemente, o termo Intervenção Precoce é utilizado quando nos referimos às crianças nos primeiros anos de vida, mas também aos seus pais e famílias (Dunst & Trivette, 1994).

Bairrão (1999, cit. in Felgueiras, 2000, p. 17), refere que hoje em dia a Intervenção Precoce é um “*conceito bem definido que corresponde a um sistema abrangente de apoio centrado na família e integrador dos serviços prestados na comunidade às famílias e às crianças com incapacidades ou em situação de risco biológico e ambiental*”.

A actual conceptualização de risco biológico e vulnerabilidade permitem-nos uma visão abrangente do potencial da Intervenção Precoce, na facilitação do desenvolvimento de factores protectores (Werner, 1992), ou de oportunidade, tanto no que se refere à criança como à família (Dunst, 1993; Gabarino, 1992).

Podemos concluir que a Intervenção Precoce se baseia em dois pressupostos fundamentais. O *primeiro* refere-se tanto às actividades interdisciplinares como à diversidade dos problemas com que se defrontam as crianças com deficiência ou com vulnerabilidades específicas e aos serviços requeridos que devem reflectir uma pluralidade profissional, incorporando profissionais de diversas disciplinas e orientações

teóricas (medicina, educação, psicologia, etc.). O *segundo* pressuposto-chave emerge da perspectiva de que as necessidades das crianças abrangidas pelos programas de Intervenção Precoce só podem ser compreendidas e realmente avaliadas no contexto familiar. Este enfoque, dado à criança no seio da família e à família num contexto social mais alargado, afecta todos os aspectos da Intervenção Precoce, desde a prevenção à identificação, avaliação e implementação da intervenção. Como tal, a prestação de serviços da Intervenção Precoce implica uma forte sensibilidade às preocupações da família e deve apoiar-se nas suas áreas fortes, procurando aumentar a sua adaptação, criando-lhe capacidades para proporcionar apoio e facilitar o desenvolvimento da criança (Almeida, 2000; Bairrão & Almeida, 2000; Dunst Trivette & Jodry, 1997; Shonkoff & Meisels, 1990).

Finalmente, não podemos deixar de sublinhar que uma das definições de Intervenção Precoce, da autoria de um estudioso de referência nesta área, Dunst (1985), é aquela que reflecte os pressupostos teóricos actuais numa perspectiva sistémica-social:

“Intervenção Precoce é a prestação de apoio à família por parte das redes de apoio formal e informal, as quais influenciam de forma directa o funcionamento dos pais, da família e da criança” (Dunst, 1985, cit. in Dunst & Trivette, 1988, p. 159).

A Intervenção Precoce, encarada de forma preventiva, habilitativa e de promoção, pode prevenir os atrasos graves de desenvolvimento, o aparecimento de défices associados e promover o desenvolvimento de competências nas crianças e suas famílias.

Assim sendo, importa referir especificamente a quem se destina a intervenção precoce, ou seja, a sua população alvo.

Além do nível etário, outro dos critérios de elegibilidade das crianças para os serviços de intervenção precoce tem a ver com o tipo de risco ou deficiência que elas apresentam. Os critérios actualmente adoptados, pelos serviços de intervenção precoce, ao invés dos critérios centrados na criança e em categorias anteriormente utilizadas, baseiam-se em factores de risco.

As condições de elegibilidade são, assim, mais abrangentes (Gallagher & Tramill, 1998) pois integram as situações em que existe pelo menos um dos três tipos de risco (Tjossem, 1976, cit. in Serrano, 2000):

Risco Estabelecido – crianças com problemas de etiologia conhecida que vão afectar o seu desenvolvimento (trissomia 21, spina bífida, X frágil, etc.);

Risco Biológico – crianças que, por acontecimentos pré, peri ou pós natais, poderão vir a ter alterações no seu desenvolvimento (prematuidade, baixo peso, anóxia neo-natal, doenças metabólicas, etc.)

Risco Envolvimental – crianças, biologicamente saudáveis, cujos contextos em que vivem podem reflectir-se negativamente no seu desenvolvimento (psicopatologia materna, mães adolescentes, negligência, alcoolismo, desnutrição, etc.) (p.40).

A elegibilidade para os serviços de intervenção precoce, pode ser determinado por factores únicos ou por múltiplos factores (Coutinho, 2000).

Finalizando este ponto, passamos a fazer referência aos objectivos da Intervenção Precoce.

Segundo Cornwell e Korteland (1997), os objectivos da Intervenção Precoce incluem o apoio às famílias de crianças com deficiência para a atingirem os seus próprios objectivos e a capacitação dos membros da família a manter interacções positivas que promovam sentimentos comuns de competência e sucesso. Para atingir esses objectivos a Intervenção Precoce deve adoptar uma perspectiva centrada na família como um sistema que merece ser aceite, respeitado e apoiado.

Por último, apresentamos os principais objectivos da Intervenção Precoce, conforme as sugestões de Bailey e Wolery (1992), Raver (1991), cit. in Thurman (1997):

1. Apoiar as famílias na concretização dos seus próprios objectivos;
2. Promover a acção, independência e mestria (“mastery”) da criança;
3. Promover o desenvolvimento da criança em domínios-chave;
4. Facilitar e apoiar o desenvolvimento da competência social da criança;
5. Promover a generalização das suas capacidades (“Skills”);
6. Promover experiências de vida diversificadas e normalizadas;
7. Prevenir o aparecimento de futuros problemas ou incapacidades;
8. Fornecer informação, apoio e assistência às famílias para lidarem com mais competência com a criança;
9. Promover o aumento da competência parental na facilitação do desenvolvimento da criança e na defesa dos direitos da criança (“advocacy”).
10. Fomentar, estimulando, o desenvolvimento de interacções positivas entre os pais, a família e a criança, por forma a promover sentimentos mútuos de competência e satisfação.

Recentemente introduziu-se a filosofia do “*empowerment*” no âmbito da Intervenção Precoce que tem permitido acrescentar aos modelos tradicionais o tratamento e a prevenção, numa nova abordagem que o modelo de (Dunst, Trivette & Thompson, 1994) defende e que pressupõe o desenvolvimento de capacidades e competências individuais e respectiva optimização. Os objectivos atrás referidos deixam antever este tipo de modelo.

Para melhor compreensão das alterações, em termos conceptuais e respectivas práticas, da Intervenção Precoce, faremos no ponto seguinte uma abordagem à evolução histórica desta Intervenção.

3. Evolução Histórica da Intervenção Precoce

Há muitos profissionais de diferentes formações científicas interessados em trabalhar com crianças e bebés deficientes, quer em avaliação quer em intervenção. O número crescente de profissionais envolvidos com esta população deu lugar ao aparecimento de estratégias que permitem que os profissionais trabalhem em conjunto. Cada vez mais é sentida como imprescindível a prestação de serviços de alta qualidade às crianças e bebés portadores de deficiência e às suas famílias.

Durante os últimos 50/60 anos houve uma variedade de forças que interactuaram adequadamente para influenciarem de forma muito positiva o estatuto das crianças. Esses factores incluem: 1 – o acréscimo da actividade de pesquisa relacionada com o desenvolvimento normal da criança assim como das investigações para avaliar a eficácia da Intervenção Precoce com crianças deficientes; 2 – a pressão social para assegurar direitos iguais às minorias, incluindo os deficientes; 3 – a legislação para garantir esses direitos e expandir as oportunidades de educação das pessoas portadoras de deficiência de diferentes níveis etários; 4 – a confiança na eficiência da natureza da identificação e intervenção precoce das crianças com deficiência; e 5 – os muitos esforços de cariz humanitário, em relação às crianças com condições de deficiência, para modificar a postura social em geral. Foi devido à interacção destas forças que as crianças com deficiência têm vindo a ser encaradas e atendidas de forma mais adequada, sendo identificadas e atendidas precocemente, pelo menos uma parte significativa delas.

Uma força poderosa que exerceu influência na ênfase do estudo das crianças encontra-se reflectida na sociedade pela existência de um desejo de desenvolvimento óptimo para todas as pessoas. Historicamente, os filhos física e mentalmente diferentes eram tratados de forma muito distinta do que são hoje. Eram imediatamente mortos ou abandonados para morrerem (Rossetti, 1990). Só a partir do século XVIII começou a prevalecer uma filosofia mais humanista. Nessa altura (século dezoito) emergiram várias tentativas mais sistemáticas e formalizadas para identificar, tratar e cuidar das pessoas que apresentavam diferenças físicas e mentais e tornou-se real um desejo de compreender, de um ponto de vista racional, a génese das condições que provocam deficiência. Os esforços para tratar e cuidar das pessoas com deficiências, mesmo à luz desta visão mais humanitária, foram relativamente raros, como é do conhecimento geral. O século dezanove testemunhou melhorias nas condições gerais para as pessoas com deficiências mentais e físicas. A orientação primária, no entanto, estava dirigida para os cuidados básicos.

Como refere Rossetti (op. cit.) os inícios do século XX foram um período optimista para a educação dos indivíduos deficientes. Este estado de coisas devem-se, em larga medida, ao ponto de vista dos cientistas da época, cujo enfoque era na inteligência. Estes cientistas (naturalistas) viam a inteligência como determinada primariamente pela hereditariedade e por isso sujeita apenas a pequenas modificações através da intervenção educacional. Como resultado disso, a maioria dos serviços para as pessoas deficientes tomou a forma da institucionalização. Proliferaram ao longo dos Estados Unidos e da Europa grandes instituições residenciais para as pessoas cegas, surdas, com atraso mental, com perturbações emocionais e para qualquer pessoa que tivesse outro tipo de doença crónica. Existiam muito poucas classes de educação especial e a sua existência era voluntária em vez de obrigatória por lei. Ao longo do tempo emergiu um vasto e impressionante corpo de informação, apontando para a importância do ambiente como um factor principal na determinação da inteligência e teve lugar um afastamento da institucionalização. Este movimento ainda hoje continua.

Durante o início do século XX, a sociedade em geral, também se tornou mais preocupada com os direitos e o bem-estar dos grupos minoritários. Parte dessa preocupação foi dirigida para as crianças deficientes. O movimento dos Direitos Civis merece muitos dos créditos por ter dirigido a atenção da sociedade para os direitos dos portadores de deficiências. Entre outros, o movimento dos Direitos Civis trouxe para foco principal os direitos do indivíduo e, em particular, os direitos das crianças.

De acordo com o que refere Rossetti (1990) foi, em parte, através da litigação nos tribunais que o estado actual da legislação estatal e federal, nos Estados Unidos, que o fornecimento de serviços às crianças deficientes se tornou uma realidade.

Ainda, segundo o mesmo autor (op. cit.), diversos casos iniciais nos tribunais estabeleceram o estatuto da prática educacional relativa às crianças deficientes e de minorias étnicas. Um desses casos, o *Brown vs. Board of Education* (1954), tratou da existência de escolas separadas mas no mesmo local. O resultado deste caso assegurou iguais oportunidades educacionais para todas as crianças frequentando as escolas públicas. Decorreu, contudo, um bom número de anos antes que uma oportunidade educacional igual fosse assegurada para as crianças com deficiências.

No início dos anos 70, os esforços de defesa dos pais ajudaram a criar legislação estatal e federal relativa aos serviços educacionais para crianças deficientes (Gallagher, 1984 cit. in Rossetti, 1990). Os pais levaram as suas preocupações quanto aos assuntos educacionais dos seus filhos aos tribunais. Numa série de casos, ao longo de 1970, foram afirmados os direitos das crianças que incluíam:

- Uma educação gratuita e adequada;
- Um processo legal para as injustiças;
- Serviços de educação especial sem aceitação do argumento da falta de verbas;
- Liberdade para não ser rotulado como sendo deficiente ou para não ser colocado num programa de educação especial sem um diagnóstico prévio e adequado (Rossetti, op. cit.).

Estes factores sociais que temos vindo a referir, realçaram significativamente o estatuto das crianças deficientes, o qual continua hoje. Os pais e as famílias já não isolam as crianças deficientes da sociedade. Em vez disso, os grupos de apoio levaram os pais e outras pessoas interessadas a trabalharem para ajudar as famílias a enfrentarem um conjunto único de desafios que a criança e a família têm de enfrentar. As pessoas deficientes e as crianças igualmente portadoras de deficiência são vistas, de forma crescente como membros válidos da sociedade e como indivíduos que são mais parecidos do que diferentes em relação às pessoas não deficientes.

Ao mesmo tempo que a sociedade, como um todo, estava a alterar as suas atitudes em relação às crianças deficientes, os investigadores de uma variedade de disciplinas

(saberes) expandiam significativamente a base do conhecimento relacionado com o desenvolvimento das crianças e bebés.

Em qualquer grupo de esforço, a pesquisa básica serve para definir mais claramente e explicar a área particular sob investigação. Um dos resultados da actividade dirigida para as crianças e bebés foi atribuir capacidades às crianças que previamente não eram pensadas serem inatas e presentes na altura do nascimento. O resultado foi uma visão alargada e sofisticada das capacidades das crianças e bebés. Assim, emergiu uma avaliação compreensiva e surpreendente das capacidades inatas das crianças e bebés. Foram disponibilizadas vastas quantidades de informação relacionadas com os padrões específicos de desenvolvimento da criança no desempenho visual, auditivo, cognitivo, sócio-comunicativo, motor, sensorial e da linguagem. A criança ou bebé é visto como um indivíduo notavelmente em alerta e activo.

Em resultado dos estudos que foram sendo efectuados, Owen (1984, cit. in Rossetti, 1991) apresenta uma lista de cinco princípios desenvolvimentais que emergem quando se estudam os domínios de desenvolvimento das crianças e bebés de que temos vindo a falar:

- 1 – O desenvolvimento é previsível;
- 2 – Os marcos desenvolvimentais são atingidos aproximadamente ao mesmo tempo na maioria das crianças;
- 3 – São necessárias oportunidades desenvolvimentais;
- 4 – As crianças avançam através de alterações ou períodos desenvolvimentais;
- 5 – Os indivíduos diferem significativamente.

É em princípios, como os apresentados por Owen (op. cit.), que se fundamentam muitas das bases teóricas relativas à avaliação e intervenção da criança.

Como podemos conhecer o que constitui o desenvolvimento atípico da criança se não soubermos o que constitui o desenvolvimento normal? É na informação precisa desta natureza, obtida ao longo dos anos de pesquisa, em diferentes países, que se fundamentam os julgamentos relativos à adequabilidade desenvolvimental.

Segundo Rossetti (1990) é esta informação, que permite que se dirija a atenção para bebés e crianças que não estavam a atingir os “*skills*” desenvolvimentais, ou seja, que não estavam a apresentar padrões normais de desenvolvimento.

A evolução desde este momento (anos 70) até à efectuação dos primeiros esforços para promover o progresso desenvolvimental dos bebés e crianças, que não apresentam

padrões normais de desenvolvimento, foi um resultado natural, surgindo então os primeiros programas de intervenção precoce já com alguma sofisticação ao nível da intervenção junto de crianças com problemas de desenvolvimento e atrasos globais.

Do que temos vindo a referir podemos verificar que a história da Intervenção Precoce passa obrigatoriamente pelos EUA, sendo neste país que nasceram os primeiros programas assim denominados.

A melhor forma de compreendermos o conceito actual de Intervenção Precoce será começarmos por lembrar as suas raízes e a sua evolução ao longo das últimas décadas do século XX, quer ao nível da legislação, quer ao nível de conceitos e respectivas práticas, passando por aspectos como o envolvimento da família e a forma de relacionamento entre pais-profissionais.

Como já referido anteriormente, nos anos 60 nos EUA questiona-se a pré-determinação genética da inteligência e alerta-se para a vulnerabilidade e plasticidade do organismo humano nos primeiros anos de vida (Shonkoff & Meisels, 1992). Em consequência dessas investigações o Governo americano inicia um “combate à pobreza”.

É esta a origem dos primeiros programas de Intervenção Precoce nos EUA, para crianças em idade pré-escolar que se encontravam em situação de desvantagem sócio-económica e cultural. Estes programas eram denominados “programas de educação compensatória” porque se dirigiam a crianças cujas características envolvimentoais poderiam originar futuro insucesso escolar.

Segundo refere Almeida (2000), ao iniciar-se uma intervenção nos primeiros anos de vida dessas crianças, contava-se com a plasticidade do sistema nervoso central presente na 1ª infância e com a importância fundamental desta para o seu desenvolvimento.

O objectivo central, deste tipo de intervenção era quebrar o “ciclo da pobreza”, reduzindo os riscos que lhe estavam associados, isto é, prevenir efeitos negativos que poderiam manifestar-se logo na infância e proporcionar novas oportunidades para essas crianças e famílias (Gallagher & Tramill, 1988; Serrano, 2000).

Dos programas que foram implementados nesta época destacamos o Programa “Head Start”, criado em 1964 nos EUA e que é o programa de intervenção precoce mais conhecido.

Quando da promulgação do “Handicapped Children’s Early Education Act” surgiu uma “explosão” de serviços e modelos de atendimento destinados a crianças com deficiência e idades inferiores a 8 anos (Guralnick, 1997).

Como refere Coutinho (1999) citando Fewell (1995) o “Portage Project” (que veio a ser divulgado e adaptado à população portuguesa) e o “Model Preescholl Program for Children With Down Síndrome” foram os exemplos mais positivos desses modelos de intervenção precoce.

Com a publicação da lei 94-142 “Education for All Handicapped Children Act” nos EUA na década de 70 (1975) mais alterações surgiram. Esta lei foi considerada um marco histórico, em termos legislativos, no que se refere às crianças deficientes em idade pré-escolar, que passam a ter direito à educação como todas as outras, usufruindo das mesmas possibilidades para desenvolverem as suas potencialidades (Correia & Serrano; 1998; Pimental, 1997).

Nesta lei veio reconhecer-se a importância dos programas de intervenção precoce e propor o seu alargamento às crianças com deficiência ou em risco, a partir dos 5 anos de idade integrando as respectivas famílias (Guralnick, 1997). Levou também à definição de Planos Educativos Individualizados (PEI) que sugeriam a aplicação cuidadosa de critérios para o envolvimento dos pais e salientavam a importância do envolvimento “o meio menos restrito possível”.

Posteriormente desenvolveram-se alguns projectos-piloto de Intervenção Precoce, com verbas disponibilizadas pelo Estado e aumentou o interesse pela investigação nesta área (Correia & Serrano, 1998).

Nos EUA surge, em 1986, a Lei Pública 99-457 – “The Education for All Handicapped Children’s Act Amendments” (mais tarde denominada “The Individuals With Disabilities Education Act” – IDEA) que define as linhas de base para a orientação do atendimento a crianças em risco de desenvolvimento, entre os 0 e os 6 anos de idade. Esta legislação veio colmatar a necessidade do estabelecimento de uma política comum ao nível da Intervenção Precoce nos EUA. Através desta legislação garante-se o direito a uma avaliação e intervenção multidisciplinar a todas as crianças e jovens com problemas de desenvolvimento entre os 0 e 21 anos, bem como o direito dos pais e da família da criança à existência de um *Plano Individualizado de Apoio à Família* – PIAF (Correia & Serrano, 1998; Gonçalves & Correia, 1993; Serrano, 2000).

Deste plano de atendimento familiar (PIAF) consta a avaliação dos recursos, necessidades e prioridades da família, a descrição dos objectivos para a criança e respectiva família, as etapas necessárias para atingir esses objectivos, a designação do responsável de caso e o plano de transição a implementar após o programa de intervenção precoce ter terminado (Almeida, 2000).

A Lei Pública 99-457 veio considerar duas formas distintas de intervenção, conforme os níveis etários das crianças, até aos 3 anos e depois dos 3 anos de idade (Thurman, 1990). Quando as crianças estão entre os 0 e 3 anos de idade (parte H da Lei) a intervenção (“Early Intervention”) deve centrar-se na família, ao contrário da intervenção preconizada para as crianças que têm mais de 3 anos “Early Childhood Special Education”), que é centrada na criança (parte B da Lei) – (Correia & Serrano, 1999; Serrano, 2000).

A promulgação desta lei contribuiu para uma rápida divulgação dos programas de intervenção precoce nos EUA (Simeonsson, 1995) e para a criação de novos programas para crianças em situação de risco biológico e envolvental (Guralnick, 1977) e não apenas para as crianças com deficiências diagnosticadas ou atrasos de desenvolvimento confirmados (Shonkoff & Meisels, 1992).

No final da década de 80 a intervenção precoce é já mais abrangente, surgindo novas abordagens em termos de modelos de avaliação e intervenção.

Nos anos 90, começam a ser repensadas as fronteiras entre as várias disciplinas que integram a Intervenção Precoce. Deixa de fazer sentido dividir as necessidades das crianças e famílias por disciplinas e tendem a esbater-se essas fronteiras (Shonkoff & Meisels, 1992). Como base para repensar os modelos de intervenção precoce e a sua coordenação surge nova legislação (Shonkoff & Meisels, op. cit.).

Em 1991 a lei pública 94-142 é reformulada passando a designar-se Lei-Pública 102-119 “The Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), passando a reforçar o envolvimento activo da família e a coordenação inter-serviços (Fewell, 1995, cit. in Coutinho, 1999).

Diversas investigações vinham a confirmar que a abordagem centrada na criança tinha limitações, reconhecendo que os programas de intervenção precoce que apresentavam melhores resultados, eram centrados na família. Segundo Almeida (2000) este tipo de abordagem, já defendido na década anterior, é realmente aceite como mais eficaz.

Outro aspecto em mudança nesta década é da relação pais - profissionais e o enveredar por modelos de relação cooperativos (em que estes elementos se relacionam ao mesmo nível) (Dale, 1998). Surge também a necessidade de maior enfoque na formação dos profissionais por forma a dotá-los de determinadas competências, técnicas e sensibilidade para poderem actuar segundo os modelos actuais de intervenção precoce (Shonkoff & Meisels, 1992).

Temos vindo a falar da evolução da Intervenção precoce nos EUA, porque foi neste país que se incrementaram com maior ênfase os programas de Intervenção Precoce.

Também foi considerada, noutros países, a igualdade de oportunidades das crianças com deficiência através da produção legislativa como, por exemplo, no Reino Unido (Warnock Report) (Pimentel & Almeida, 1999). Em Portugal também são considerados os direitos da criança com deficiência ou necessidades educativas especiais, à educação e inclusão no ensino regular (Decreto-Lei 319/91).

Em vários países da Europa têm surgido, nas últimas décadas, muitos programas de Intervenção Precoce e um grande interesse por parte dos governos em actuar junto de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias o mais cedo possível (Bjork-Akesson, Granhund & Simeonsson, 2000).

Um grupo de trabalho – “*Eurlyaid*”, o qual era integrado por profissionais representantes de associações de pais provenientes dos diferentes Estados Membros da Comunidade Europeia, envolvidos na Intervenção Precoce para crianças com deficiência ou em risco e suas famílias, divulgou um manifesto sobre o tema em 1993. Pretendiam contribuir para o desenvolvimento de uma política legislativa comum na Comunidade Europeia (Moor, Waesberghe, Detraux, Fernandes & Andrade, 1994).

O texto do manifesto, referido, teve como base os artigos nº 23 e 24 da Convenção dos Direitos da Criança (aprovada em AG da ONU em 1989) e, sobretudo, a Lei Pública dos EUA – 99-457 (1986) que já referimos anteriormente (Moor et. al., op. cit.).

Neste manifesto definem-se conceitos - chave desta área, identifica-se a população – alvo (“*crianças com idade inferior à idade da escolaridade obrigatória que tenham deficiência ou em risco de perturbação de desenvolvimento...*”), referem-se os fundamentos subjacentes, o conteúdo da Intervenção Precoce e indicam-se, ainda, as principais “*exigências e critérios considerados fundamentais para a prática de uma Intervenção Precoce de qualidade*” (Moor et al., 1994, p. 9).

Em 1994 é organizada e realizada a Conferência Mundial “Necessidades Educativas Especiais, Acesso e Qualidade”, que teve lugar em Salamanca. Desta conferência resultou a *Declaração de Salamanca*, também subscrita por Portugal. Este documento foi elaborado com base no “princípio de inclusão” e no reconhecimento da necessidade de actuar com o objectivo de conseguir *Escolas para Todos* – escolas que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem a aprendizagem e respondam às necessidades individuais. No âmbito da Intervenção Precoce, refere que o “*êxito da escola inclusiva depende muito da identificação precoce, da avaliação e da estimulação das crianças com necessidades educativas especiais, desde as primeiras idades ...*” (in *Declaração de Salamanca*, 1994, pp. 35).

Também, segundo a *Declaração de Salamanca* (op. cit.), os programas de atendimento e de educação das crianças de idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos constituem um “*investimento considerável para o indivíduo, a família e a sociedade no sentido e em que impedem o agravamento das condições incapacitantes...*” (1994, p. 35).

4. A Intervenção Precoce em Portugal

Os primórdios da Intervenção Precoce em Portugal, isto é, o atendimento a crianças com necessidades educativas especiais entre os 0 e os 6 anos, remontam à década dos anos 60, época em que foi criado pelo *Instituto de Assistência a Menores* pertencente ao Ministério da Saúde e Assistência um serviço designado por *Serviço de Assistência Domiciliária* com a finalidade de apoiar, a nível nacional, pais de crianças cegas entre os 0 e os 6 anos de idade (Bairrão & Almeida, 2002). Surgem também os primeiros programas incidindo numa população de crianças deficientes entre os 0 e os 2 anos. Estes eram concebidos dentro de um modelo médico, com um relativo impacto nas famílias e nas crianças e pertencentes ao *Instituto Maternal*, do Ministério da Saúde e Assistência (Bairrão & Almeida op. cit.).

O *Serviço de Orientação Domiciliária*, em 1972, tinha um âmbito nacional e era levado a cabo por enfermeiras de saúde pública oriundas dos *Centros Materno-Infantis*, enfermeiras estas que prestavam apoio domiciliário aos pais e às crianças.

A partir de 1972, o ministro Rebelo de Sousa extinguiu o *Serviço de Orientação Domiciliária* a nível nacional, que passa a ser um serviço de *Orientação Domiciliária*

(OD) assumido parcialmente (só Lisboa e Porto) pelos *Centros de Educação Especial*, estrutura administrativa que apoiava os estabelecimentos de educação especial pertencentes à Segurança Social, então designada Ministério dos Assuntos Sociais. Até 1986 as equipas de Orientação Domiciliária (OD) em Lisboa, que eram constituídas por educadoras especializadas, passam a estar dependentes em termos administrativos, primeiro dos Centros de Educação Especial (já referidos) e posteriormente passam a integrar a Direcção de Serviços de Estabelecimentos Oficiais. Em 1987 passam, finalmente, a integrar a *Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica* (D.S.O.I.P.) do mesmo ministério, passando a integrar equipas interdisciplinares.

É também nos anos 70 que os Centros de Paralisia Cerebral desenvolvem um atendimento precoce a crianças com paralisia cerebral e crianças com problemas motores.

Após a revolução de Abril, altura em que a sociedade portuguesa sofreu modificações profundas e, por conseguinte, também no atendimento a deficientes, surgem as *Cooperativas de Crianças Inadaptadas*. Estas cooperativas, que surgiram por iniciativa dos pais, vieram modificar muito a educação especial, não só a nível dos recursos, mas também da filosofia de atendimento a crianças com problemas de inadaptação. Contudo, só muito raramente as crianças com idade inferior a 6 anos eram atendidas nestas estruturas.

É, sobretudo, a partir de meados dos anos 80 que ocorrem progressivamente alterações significativas no âmbito da educação de crianças com problemas em idade pré-escolar.

Passa a assistir-se ao reconhecimento cada vez mais alargado das necessidades de desenvolver formas de atendimento de crianças com necessidades educativas especiais em idades precoces. Começou então a falar-se muito em identificação ou detecção precoce e de estimulação precoce, quer no sector de saúde, quer nos sectores da educação e da segurança social (Bairrão & Almeida, 2003).

É em 1984/85 que a Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (D.S.O.I.P.) – depois “Centro de Estudo de Apoio à Criança e à Família” (C.E.A.C.F.), serviço dependente do Ministério do Emprego e Segurança Social, que tinha como uma das suas atribuições “o apoio precoce especializado a crianças deficientes e suas famílias”, procedeu à introdução e divulgação em Portugal do “*Programa Portage de Intervenção Precoce*”. Realizou a tradução do material específico a utilizar no trabalho

com as famílias e organizou a formação para profissionais de vários sectores (Educação, Saúde e Serviço Social) no âmbito deste modelo (Pimentel & Almeida, 1999, p.7).

Como refere Coutinho (1999) esta foi uma iniciativa importante numa época em que a maior parte dos técnicos não tinha formação na área da Intervenção Precoce. Em 1992 foi criada a “Associação Portage” portuguesa que passou a ser responsável pela formação no âmbito deste modelo de intervenção, que tem vindo a ser actualizado tendo em atenção os dados recentes da investigação e das práticas de Intervenção Precoce consideradas mais eficazes (Pimentel & Almeida, 1999).

Em finais dos anos 80, no início em estreita ligação com a D.S.O.I.P. e posteriormente com a Associação Portage, o Hospital Pediátrico de Coimbra começou a desenvolver o Projecto Integrado de Intervenção Precoce (P.I.I.P.), hoje já bem enraizado e com resultados positivos. Este projecto assenta num modelo de coordenação e integração de serviços cujo objectivo é proporcionar apoio a nível da Intervenção Precoce a crianças e famílias do distrito de Coimbra (Bairrão & Almeida, 2003).

O início de uma mudança de paradigma que estas entidades protagonizaram na altura, em conjunto com a política de incentivos financeiros através de programas, quer nacionais, quer recorrendo a fundos comunitários, veio dar origem, em todo o país, a um incremento significativo de *Projectos de Intervenção Precoce* ao longo dos anos 90.

No âmbito da saúde também surgiram alguns projectos. Destacamos a criação da Unidade de Primeira Infância (U.P.I.), em 1983/88, integrada no Centro de Saúde Mental Infantil de Lisboa, cujo objectivo central era apoiar crianças dos 0 aos 3 anos com problemas emocionais e suas famílias. De referir são também os trabalhos desenvolvidos no Hospital de Santa Maria, pelo Dr. Gomes Pedro e sua equipa, que têm vindo a considerar a Intervenção Precoce como uma filosofia capaz de modificar as atitudes e práticas clínicas, nomeadamente a nível dos cuidados primários de saúde (Gomes Pedro, 1991). Os seus trabalhos sobre interacção precoce mãe-filho são vastos e reconhecidos internacionalmente, tendo o congresso *Bebé XXI*, constituído uma oportunidade única para trazer, ao nosso país, um conjunto de especialistas conceituados mundialmente (Coutinho, 1999).

Desta forma e a nível dos serviços de saúde, existem em alguns hospitais programas de “*follow-up*” para recém nascidos, em risco, para além das consultas de desenvolvimento.

É de destacar o trabalho desenvolvido na consulta de desenvolvimento do Hospital de Santa Maria, na identificação e seguimento precoce de crianças com Síndrome de Down e outro tipo de patologias.

Em 1993, o atendimento a crianças com necessidades educativas especiais entre os 3 e os 6 anos de idade fica legalmente assegurado pela portaria nº 611/93 (29 de Junho). Esta portaria veio garantir a aplicação das medidas previstas no Decreto-Lei 319/91 (23 de Agosto) às crianças que frequentam jardins de infância da rede pública do Ministério da Educação.

Em 1994, é criado por despacho conjunto dos Ministérios da Educação e Saúde, Emprego e Segurança Social (D.R. II série de 3/08/94) um grupo de trabalho interdepartamental, com o objectivo de definir princípios e modelos de organização de serviços de Intervenção Precoce. O relatório elaborado por esse grupo foi apresentado às entidades competentes (Serrano & Correia, 1998).

Em 1995, no âmbito da segurança social, surge o Programa “*Ser Criança*” o que permite o financiamento de projectos destinados a crianças de idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos de idade, numa perspectiva de prevenção e integração social de crianças e famílias em risco.

Entre 1996 e 2000 o Ministério da Educação demonstra, também, preocupação no que respeita à promoção de práticas de equidade em educação conforme nos diz Vasconcelos (2004) referindo-se ao Projecto de Expansão e Desenvolvimento da Educação Pré-Escolar.

Ao abrigo da portaria 1102/97 do Ministério da Educação (3/11/97), foram organizados alguns projectos locais de Intervenção Precoce, articulando Equipas de Apoio Educativo e Instituições de Educação Especial, tutelados pelo Ministério da Educação que pela 1ª vez reconhece a importância do investimento nesta área (Correia & Serrano, 1998; Pimentel, 1999).

Em 1999, surge então a legislação específica no âmbito da Intervenção Precoce em Portugal, tendo como base o relatório interdepartamental que referimos anteriormente. O Despacho 891/99, dos Ministérios da Educação, Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social (D.R. – II série, nº 244, de 19/10/99) veio aprovar as “*as orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias*”.

Em 2000 um outro despacho conjunto dos três Ministérios (Despacho Conjunto nº 999/2000 de 13/09/00) veio constituir o grupo interdepartamental que, como previsto no

nº 11.1 do despacho conjunto 891/99, ficará responsável pelo acompanhamento e avaliação da Intervenção Precoce, a nível nacional.

Apesar de todos estes preceitos legais, continua a verifica-se uma grande inconsistência e variabilidade nas práticas desenvolvidas, assim como uma falta de articulação entre serviços (Serrano & Correia, 1998).

Segundo Bairrão e Almeida (2003), temos neste momento em Portugal uma realidade diversificada no que diz respeito à prática da Intervenção Precoce, prática essa que nalguns casos se irá confundir, provavelmente, com a da estimulação precoce e não será, de todo, uma Intervenção Precoce adequada.

A pesquisa entre nós tem vindo a dar os primeiros passos neste campo, não existindo à data dados que nos permitam ter uma ideia clara sobre o que realmente se está a passar. Porém, acreditamos que num futuro próximo os resultados da investigação realizada neste âmbito venham a tornar-se um recurso para a organização de mais e melhor atendimento às crianças com necessidades especiais e às suas famílias.

5. Perspectivas Teóricas e Modelos Relevantes em Intervenção Precoce

A Intervenção Precoce é um campo de investigação que se caracteriza por diversas perspectivas teóricas e cujo estudo é relevante na medida em que estas se constituem como referência para a prática, influenciando as decisões e as opções que diariamente são tomadas pelos profissionais (Bailey & Wolery, 1992). Neste sentido faremos, em seguida, referência a alguns aspectos contidos nas diferentes perspectivas.

5.1 - Perspectiva Desenvolvimental

Nesta perspectiva o crescimento e o desenvolvimento da criança são atribuídos sobretudo a factores maturacionais. As crianças nascem com algumas capacidades físicas e cognitivas que à medida que crescem e amadurecem lhes vão permitindo um melhor desempenho. Do mesmo modo as estruturas cerebrais desenvolvem-se através de um processo de mielinização, possibilitando um funcionamento intelectual mais complexo e integrado (Anastasiow, 1990 cit. por Bailey & Wolery, 1992). Piaget, com o seu modelo de desenvolvimento cognitivo, demonstra os efeitos da maturação cognitiva na capacidade da criança dominar conceitos progressivamente mais

complexos. Quer o trabalho de Jean Piaget quer o de Vygotsky são mencionados como alguns dos contributos mais importantes nas teorias do desenvolvimento deste século. Piaget defende que a criança progride através de sequências de desenvolvimento universais e invariantes, sendo cada *estádio* marcado por uma forma característica de organização do pensamento e da actividade. A este modelo é acrescentado por Vygotsky (1967) a importância do contexto social no desenvolvimento e aprendizagem da criança. Ambos os autores consideram muito importante o papel que o jogo assume no desenvolvimento do pensamento simbólico e abstracto.

Os defensores da perspectiva desenvolvimental, de certo modo, acreditam que a criança nasce com motivação intrínseca para explorar e dominar o seu meio ambiente e consideram o desenvolvimento um produto da maturação e das interacções do sujeito com o meio físico e social. Também reconhecem a importância das práticas educativas, do jogo e da exploração do meio como facilitadores do desenvolvimento da criança.

5.2 - Perspectiva Comportamental

Conforme Bijou e Baer (1961; 1965; e 1978 cit. por Bailey & Wolery, 1992), para as crianças é indispensável a aprendizagem para o seu crescimento e desenvolvimento. Segundo esta perspectiva as crianças nascem com capacidades para aprender e as competências que elas exibem emergem como resultado dos reforços repetidos nas interacções com o meio ambiente, constituindo a aprendizagem um acumular de associações estímulo – resposta o que pressupõe repetição e exercício.

Assim, a criança é encarada como um receptor passivo do conhecimento através de processos de castigo (reforço negativo) e recompensa (reforço positivo).

5.3 - Perspectiva Ecológica

Esta perspectiva encara o desenvolvimento como resultante de interacções e transacções complexas que se estabelecem ao longo do tempo entre as crianças e o meio ambiente, não podendo, por essa razão, ser encarado de forma isolada. Assim, ele deve ser analisado em contexto, isto é, nos sistemas em que as famílias e as crianças se encontram. Segundo Bailey e Wolery (1991), algumas das perspectivas mais

paradigmáticas, que encaram o desenvolvimento de forma interactiva e sistémica, são o modelo transaccional de Samerof e Chandler (1975) e o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), inspirando-se este último na teoria dos sistemas de Von Bertalanffy. Parece haver um acordo tanto ao nível dos investigadores como dos profissionais, na aceitação desta perspectiva de forma a orientar nesse sentido as práticas de Intervenção Precoce.

Do quadro nº 1 que apresentamos em seguida, constam algumas das principais características de cada uma destas teorias, bem como as suas implicações para a avaliação e intervenção.

Quadro nº 1 – Adaptado de Bailey e Wolery (1992). “*Teaching Infants and Preschoolers With Disabilities*”. MacMillan Publishing Company. U.S.A.

Perspectiva Teórica	Hipóteses básicas sobre a natureza da criança	Hipóteses básicas sobre a aprendizagem e desenvolvimento	Implicações para a avaliação	Implicações para a intervenção
Desenvolvimental	As crianças nascem com uma motivação intrínseca para explorar e controlar o ambiente. As competências emergem de uma forma relativamente previsível.	O desenvolvimento é primariamente o resultado da maturação física. A competência é obtida através da exploração auto-iniciada e do jogo.	Documentar a medida em que a criança atingiu marcos desenvolvimentais específicos.	Organizar o ambiente e fornecer materiais que sejam verdadeiramente interessantes para a criança e que tenham maior probabilidade de facilitar a aquisição de competências desenvolvimentalmente apropriadas.
Comportamental	As crianças nascem com a capacidade de aprender. As competências que a criança apresenta emergem como resultado das experiências com o ambiente. Os processos biológico e fisiológico são também considerados importantes.	Os antecedentes e consequentes servem para moldar o comportamento. As crianças aprendem comportamentos através de interações repetidamente reforçadas com o meio ambiente	Identificar as competências funcionais de que a criança necessita para aumentar a probabilidade de sucesso nos ambientes actuais e futuros.	Fornecer suportes e experiências que promovam o sucesso; identificar e utilizar reforços eficazes de modo a assegurar uma aprendizagem rápida e eficiente.

Perspectiva Teórica	Hipóteses básicas sobre a natureza da criança	Hipóteses básicas sobre a aprendizagem e desenvolvimento	Implicações para a avaliação	Implicações para a intervenção
Ecológica	As crianças influenciam e são influenciadas pelo meio ambiente. As crianças fazem inevitavelmente parte de um sistema familiar. Do mesmo modo, as famílias estão inseridas em outros grandes sistemas como: vizinhanças, comunidades e estruturas institucionais.	O desenvolvimento resulta das complexas interações e transacções entre a criança e o meio ambiente, ao longo do tempo. O desenvolvimento não pode ser analisado isoladamente devendo antes ser examinado ao longo do tempo e no contexto dos sistemas nos quais a criança e a família se movem.	Determinar as competências da criança, as características do ambiente de prestação de cuidados e as necessidades, recursos, expectativas e aspirações da família.	Fornecer serviços que dêem às famílias e crianças um suporte congruente com a sua ecologia e consistente com os objectivos manifestados pela família.

Obviamente os paradigmas teóricos acima referidos exerceram grande influência nas práticas de educação parental e intervenção, ao longo das últimas décadas. No campo específico das crianças com necessidades educativas especiais, assistiu-se à evolução de um modelo curricular que, quer em termos de avaliação, quer em termos de intervenção, era centrado quase exclusivamente na criança, para um modelo de ensino aos pais, decorrente do anterior e recorrendo frequentemente ao paradigma comportamental, com programas meticulosamente planeados, objectivos definidos operacionalmente e técnicas de ensino individualizado.

Entretanto, à medida que os trabalhos de investigação sobre a interacção mãe-bebé foram salientando a importância no processo de desenvolvimento, maior atenção foi sendo dada às questões do processo interactivo, desenvolvendo-se programas de intervenção centrados na interacção, com base, no modelo transaccional. Os trabalhos de Bronfenbrenner (1979) foram progressivamente influenciando a intervenção. Assim, passou a considerar-se a criança e os pais enquadrados na realidade mais abrangente da família e esta, por sua vez, enquadrada no contexto alargado da comunidade.

Citando Powell (1988) *“assim os programas (...) reflectem uma viragem de um enfoque quase exclusivo nas crianças para um interesse no papel das famílias e, eventualmente uma mudança para a perspectiva dos sistemas ecológicos que enfatiza as influências da família e da comunidade no desenvolvimento da criança”*. (p.15).

5.4 - *Perspectiva Transaccional*

O reconhecimento de que os produtos desenvolvimentais podem ser afectados pelo meio ambiente em que a criança cresce, vem dar origem a um conjunto de estudos sobre consequências adversas das privações nas relações humanas precoces e destas poderem emergir sequelas desenvolvimentais (Spitz, 1945; Skeels & Dye, 1939, cit. por Shonkoff & Meisels, 1990).

Bowlby fornece um quadro de referência teórico que aponta para a importância crítica da relação mãe-bebé no desenvolvimento saudável da criança. A sua formulação do constructo da vinculação fornece uma base teórica para a realização de diversos estudos que, posteriormente, apresentam conclusões sobre a adaptação sócio-emocional dos bebés (Ainsworth, 1969; Bowlby, 1969; Sroufe, 1993 cit. por Sonkoff & Meisels, 1990). Segundo Guralnick (1997), nesta época surge um corpo extraordinário da literatura sobre padrões específicos de interacção pais/criança considerados como fundamentais em determinados aspectos do desenvolvimento.

Muita da investigação empírica, que demonstrou a influência marcante do ambiente de prestação de cuidados, deu suporte à validade do modelo transaccional do desenvolvimento, que emergiu de estudos longitudinais iniciados nos anos 50 e 60. Os dados que resultaram desses estudos contribuíram inequivocamente para a atenção dada pelos serviços de Intervenção Precoce às crianças vulneráveis. Considera-se que o processo de desenvolvimento é complexo e transaccional o que torna progressivamente claro que os produtos desenvolvimentais são mediados pelos efeitos mútuos.

Assim, considera-se que os pais vão influenciar o desenvolvimento e comportamento dos filhos e vice-versa. Por outro lado, a interacção pais - filho dá-se num meio com o qual também vão interagir, logo, o indivíduo e o meio são considerados como interdependentes e em constante interacção. Os efeitos das interacções são bidireccionais, levando a uma transformação nos dois níveis (criança e meio) (Sameroff & Chandler, 1975, in Sameroff & Fiese, 2000).

A necessidade de se ter em atenção não só a criança mas também a família e o meio, orientando a intervenção segundo uma perspectiva mais ecológica e transaccional foi uma das conclusões do III Encontro de Intervenção Precoce, em Coimbra, (Boavida, 1995).

5.5 - *Perspectiva Teórica da Abordagem Sistémica*

As funções familiares implicam actividades que são desenvolvidas pela família para fazer face às suas necessidades (económicas, domésticas, cuidados de saúde e educação, recreativas, de socialização entre outras). Embora estas variem em função da importância que a família lhes atribui e, conseqüentemente, do tempo que lhes dispensa, e ainda, e particularmente pelo nascimento e cuidados necessários a uma criança com deficiência.

Num modelo de Intervenção Precoce centrado na família os profissionais deverão ter em atenção aspectos referentes à estrutura da família, aos seus padrões de interacção existente entre os seus membros e respectivas funções assumidas, assim como o momento do ciclo de vida em que a família se encontra, afim de poder ajudá-la, fortalecendo-a (Cornwell & Korteland, 1997).

Assim, a análise de todos os sub-sistemas podem ser essenciais para encontrar os recursos que possam apoiar a família nas suas tarefas.

O modelo dos sistemas sociais foi teorizado em primeiro lugar por Dunst (1985) e em obras posteriores (Dunst, 1988 a) e b); Dunst, 2000; Dunst & Trivette, 1988 a) e b); Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Deal, 1994 a) e b)), foi amplamente discutido e reexaminado tendo actualmente uma importância fundamental.

Brickman et. al. (1982, 83 referidos por Dunst, Trivette & Deal, 1988) consideram quatro modelos de ajuda tendo em atenção os parâmetros referentes aos sentimentos e comportamentos de quem pede ajuda.

Korteland (1997) referindo Brikman et. al. em 1992, descreve os quatro modelos de ajuda (“helping models”) – *modelo moral*, *modelo médico*, *modelo de encandeamento* (“enlightenment”) e *modelo compensatório*. Cada um deles analisa o grau de responsabilidade da pessoa/família relativamente aos problemas e às expectativas quanto à resolução desses problemas pelo próprio/família e o reflexo desses aspectos no sentimento de auto-eficácia, do seguinte modo:

- Modelo moral – atribui-se a responsabilidade pela existência e pela resolução dos problemas àqueles que pedem ajuda, com elevados sentimentos de auto-eficácia. Este procedimento pode levar à solidão, exaustão e culpa por não obter ajuda para o encontro de soluções;

- Modelo médico – não se atribui a responsabilidade pela existência de problemas e pela solução aos que procuram ajuda (família) levando à sua passividade e dependência do profissional prestador de ajuda;
- Modelo de encandeamento (“enlightenment”) – atribui-se inteira responsabilidade pela existência de problemas a quem pede ajuda e considera-se que não conseguirá resolvê-los sem a ajuda do profissional, o que pode levar a uma diminuição da auto-estima e a elevados sentimentos de incompetência;
- Modelo compensatório – quem pede ajuda é considerado vítima de experiências anteriores e embora não sendo responsável pelos problemas e necessidades é responsabilizado pelas soluções, tendo elevados sentimentos de auto-eficácia, de controlo sobre a sua situação, competência e bem-estar. O profissional tem, então, o papel de facilitador oferecendo à família o seu apoio centrando-se nas necessidades identificadas pela família (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Com base nos trabalhos de Bond (1982, referidos por Dunst, Trivette & Thompson, 1994) estes autores distinguem três modelos: a) Modelo de Tratamento com o objectivo de eliminar os efeitos negativos de um problema existente e as suas consequências, quem recebe o tratamento considera-se inábil até o problema ser resolvido; b) Modelo de Prevenção, com o objectivo de evitar os problemas, prevenindo a sua instalação, é uma abordagem de protecção – quem recebe a ajuda é considerado em situação de risco; c) Modelo de Promoção – com o objectivo de otimizar e promover o funcionamento positivo, tendo o seu enfoque principal na aquisição de competências por parte de quem recebe ajuda, considerando-se eficaz e sendo considerado também eficaz.

Este último modelo apresentado por Dunst e colaboradores (1988) constitui uma referência para a construção das teorias actuais da Intervenção Precoce (Pimentel, 1997).

Conforme Pimentel (op. cit.), o modelo actual de Intervenção Precoce, enquadra-se numa perspectiva ecológica em termos de desenvolvimento e aprendizagem, e em termos de modelos de ajuda, no modelo que promove o aumento de aquisições e competências (modelo de promoção).

Com a alteração dos conceitos-base da Intervenção Precoce, o que levou à alteração do enfoque da mesma (da criança para a família), iniciou-se numa nova abordagem das práticas de intervenção.

No ponto seguinte integraremos os aspectos referentes especificamente à perspectiva actual dos modelos centrados na família.

6. Princípios, Modelos e Práticas Recomendadas

A Intervenção junto da população infantil susceptível de sofrer alguma limitação no seu processo de desenvolvimento será o melhor instrumento para estabelecer as bases do futuro da Intervenção Precoce no nosso país, o que corresponde, depois de um longo percurso, ao definir dos direitos e deveres dos utentes dos diferentes serviços de Intervenção Precoce, ou seja: estabelecer o perfil dos organismos e respectiva funcionalidade; otimizar os recursos, contrastar modelos, investigar, potenciar a prevenção e introduzir melhorias significativas no atendimento à população infantil que o necessita e/ou requirite. O trabalho, aos níveis acima referidos, há-de servir para envidar esforços em prol da melhoria da Intervenção Precoce e da qualidade de vida dos que mais a necessitam.

A sociedade, em geral, e os serviços em particular têm-se vindo a flexibilizar-se para que a criança que apresenta alguma deficiência ou que se encontra em risco possa usufruir dos recursos e meios necessários para fomentar o seu desenvolvimento, a sua interacção criança – família e os recursos necessários para que estas famílias possam desempenhar o seu papel em conformidade com o necessário aos seus filhos.

A intervenção deve ser planificada globalmente e de forma interdisciplinar (enquanto não for possível alcançar a transdisciplinaridade) considerando as capacidades e as dificuldades das crianças e dos diferentes âmbitos do desenvolvimento: a sua história e processo evolutivo; as possibilidades e necessidades dos membros da família e dos recursos de que dispõem; e o conhecimento do envolvimento social.

Em suma, a Intervenção Precoce deve dirigir-se à criança, à sua família e ao seu envolvimento social.

Pelo referido no ponto anterior é claro o real e útil impacto dos modelos transaccional, ecológico e da teoria dos sistemas familiares. Esta grande evolução filosófica e das práticas no âmbito da Intervenção Precoce levou a uma abordagem centrada na família e nunca restringida à criança e àqueles que com ela trabalham. De acordo com Dale (1996), nestas novas perspectivas as famílias, e não só as crianças, são

os utentes dos serviços de Intervenção Precoce. Isto implica novos conceitos cuja sustentabilidade se reflecte nos recentes modelos que em seguida abordaremos.

Os objectivos da intervenção centrada na família, de acordo com Dunst, Trivette e Deal (1994), consistem na identificação das necessidades das famílias, na localização de recursos disponíveis para responder a essas necessidades e na ajuda prestada às famílias no sentido de incentivar a utilização das capacidades que possuem e promover a aquisição de novas competências para a mobilização dos referidos recursos.

Dunst, Trivette e Thompson (1994) referem-se às várias definições de programas de apoio à família, realçando o facto de actuarem no sentido de fortalecer o funcionamento familiar, o que implica a capacitação da família para a co-responsabilização na procura de estratégias para resolução das suas necessidades.

Da definição de programa de Dunst e Trivette (1994 a)) consta o seguinte: “*os objectivos dos programas de apoio à família são capacitar e responsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar*” (p.31).

Esta definição implica uma mudança na perspectiva de abordagem por parte do profissional relativamente ao papel a desempenhar e ao papel da família e ainda ao processo de avaliação e intervenção (Trivette, Dunst & Deal, 1997).

O modelo de avaliação e intervenção centrado na família, descrito por Dunst, Trivette e Deal (1988), constitui um marco importante para a compreensão e adopção desta abordagem. Este primeiro modelo incluía as quatro componentes conceptuais e as quatro componentes operacionais seguintes:

a) Componentes Conceptuais:

- um enquadramento sistémico;
- a família como unidade de intervenção;
- a filosofia de “*empowerment*”;
- uma orientação no sentido de promover e melhorar as capacidades das famílias “*enabling*”.

b) Componentes Operacionais:

- práticas baseadas em necessidades;
- fontes de apoio e recursos para resposta a essas necessidades;
- práticas baseadas nos pontos fortes;
- práticas de ajuda orientada no sentido de melhorar competências (Dunst, 1988, p. 81).

Em consequência do modelo apresentado por Dunst e colaboradores (1988) surge na Intervenção Precoce a utilização de termos como: “*empowerment*” e “*enabling*”.

“*Empower*”, termo traduzido por fortalecer (fortalecimento) (Correia & Serrano, 1998; Felgueiras, 2000), pode ser encarado como uma forma de legitimar o papel da família, responsabilizando-a pelo papel que é seu por direito.

Segundo Dunst et. al. (1994) o conjunto destes termos implica três condições que reflectem o modo como se devem reequacionar as relações de ajuda, ou seja, que se considerem as pessoas, à partida, competentes ou com capacidade de se tornem competentes, acentuando, deste modo, a característica *pró-activa* nas relações de interajuda (Dunst, op. cit.).

Dunst, Trivette e Lapointe (1994) salientam os aspectos comuns em relação aos diferentes contextos (indivíduos, grupos, organizações e comunidades) em que o constructo é usado com alguns aspectos comuns: fortalecimento que é um processo interactivo construído através do experienciar de comportamentos intra e interpessoal que actuam como mediadores; a noção de controlo sobre a situação cujo objectivo fundamental é o do fortalecimento das famílias através das crenças que guiam as práticas desse fortalecimento.

A facilitação de oportunidades para demonstrar ou aprender é designada por Dunst et. al. (op. cit.) como *experiências capacitadoras* (“*enabling experiences*”). Isto acontece porque, subjacente a esta forma de estar, que os autores partem do princípio que a falha na demonstração de competências não é devida a défices das pessoas, referindo que essas falhas são devidas aos sistemas sociais na criação de oportunidades para que possam aprender e demonstrar tais competências.

Nem todas as práticas de ajuda advêm das preconizadas por este modelo de promoção de competências, pelo que as consequências podem ser negativas. Isto acontecerá sempre que não há congruência entre o pedido de ajuda e a ajuda prestada. Consequências negativas que podem emergir são: a diminuição do sentimento de controlo, o aumento de dependência em relação a quem presta a ajuda; a diminuição da auto-estima e o aumento da passividade (Dunst & Trivette, 1994 b). Pelo contrário, as práticas de ajuda integradas num modelo de promoção de competências pressupõem que quem ajude dê oportunidades para experienciar oportunidades de capacitação, por forma a tornar os indivíduos mais eficazes na resolução dos problemas com que venham a deparar-se.

Este modelo é importante por considerar como mais importante a forma como se presta a ajuda do que a ajuda propriamente dita.

Dunst, Trivette, Davis e Cornwell (1994) consideram essencial a análise das crenças anteriores à prestação de ajuda, os comportamentos de ajuda e as respostas e respectivas consequências da prestação de ajuda.

A nível das atitudes e crenças é esperado de quem presta ajuda uma atitude positiva “*pró-activa*”, incidindo na corresponsabilização. Powel (1990, cit. in Pimentel, 1999) refere que esta se processa em três aspectos:

1. Individualização dos programas face às necessidades específicas de cada família;
2. Equilíbrio entre o papel dos pais e o papel do técnico;
3. Reforço dos laços que ligam a família ao seu contexto social e capacitação desta no sentido de utilizar adequadamente as redes formais e informais de apoio social, com vista a diminuir as situações de “stress”.

É assim que a Intervenção Precoce se transforma, de uma perspectiva centrada exclusivamente na criança para uma perspectiva bem mais abrangente, o que se considera mais adequado.

Assim sendo, importa referir que o modelo actual de Intervenção Precoce é constituído pelo *modelo ecológico* de desenvolvimento humano e *pela teoria da procura de ajuda* a qual visa, a partir das forças e recursos de quem solicita ajuda, fortalecer as suas competências.

Assim, a nível dos comportamentos, é esperável que o profissional assumira um comportamento de escuta activa, reflexiva e empática e ajude no esclarecimento das preocupações e necessidades. Esta ajuda deverá ser oferecida antes de ser solicitada. A sua eficácia será tanto maior quanto mais adequada for em termos culturais e conseqüente em relação à avaliação das necessidades, feita por quem solicita ajuda, prestada numa relação de parceria e que se necessário o decisor é aquele que solicita a ajuda.

A nível das posteriores respostas, em relação à prestação de ajuda, é importante que quem apoie e aceite as decisões ajude a minimizar os sentimentos de dívida por parte de quem recebeu ajuda. Haverá reciprocidade nas trocas e a confidencialidade será assegurada e mantida, criando-se um verdadeiro envolvimento activo, auto-estima e eficácia por parte de quem solicitou ajuda.

Este tipo de actuações faz parte de uma relação de parceria, segundo a entendida por Dunst e Paget (1991, referidos por Dunst, Trivette & Johnson, (1994). Uma relação de lealdade, confiança e honestidade pode contribuir e possibilitar que as decisões da família sejam em função do que é melhor para si e para o seu filho.

6.1 - Componentes de um Modelo de Intervenção Baseado no Sistema Familiar – Intervenção Centrada na Família

Para melhor compreensão da importância do modelo de Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988) os autores apresentam-nos um modelo coerente com os pressupostos necessários à avaliação e intervenção centrada no sistema familiar. De seguida apresentamos a reprodução gráfica deste modelo.

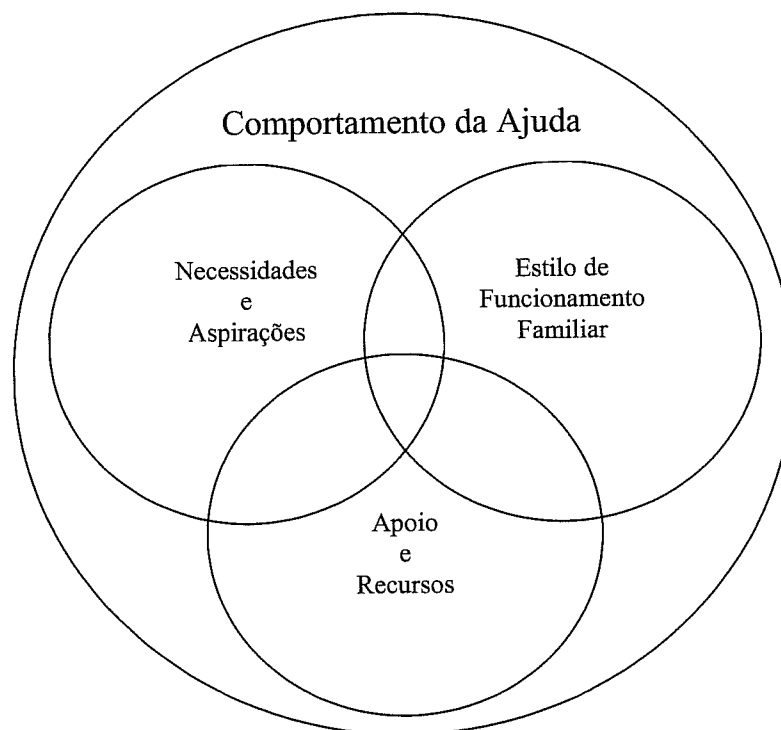


Figura nº 1 – Componentes principais do *Modelo de Avaliação e Intervenção e relações entre elas* (Dunst, Trivette & Deal, 1988, p.10).

Os autores (op. cit.) referem oito pressupostos fundamentais contidos neste modelo:

1. A família é encarada como um sistema social;
2. A família é assumida como o foco de intervenção;

3. O fortalecimento da família é o principal objectivo da intervenção;
4. Relativamente às famílias deverá assumir-se uma actividade “*pró-activa*”, enfatizando as suas competências ao invés do tratamento ou prevenção de problemas;
5. As necessidades identificadas pelas famílias sobrepor-se-ão às identificadas pelos profissionais;
6. O funcionamento familiar deve ser fortalecido dando a necessária importância à identificação dos recursos e competências da família;
7. As redes de apoio da família devem ser fortalecidas e utilizadas como principal fonte de apoio na resolução dos problemas/necessidades;
8. O papel dos profissionais deve ser alargado e modificado nomeadamente ao nível das suas interacções com a família.

Posteriormente, noutras obras de Dunst (1988) e Dunst e Trivette (1994 a)), é apresentado, pelos mesmos, uma reformulação deste modelo no qual os princípios de apoio à família e a filosofia de fortalecimento da mesma (que já foram anteriormente explicitadas) enquadram práticas de intervenção baseadas nas necessidades identificadas mas também nos pontos fortes da família e nos recursos da comunidade, utilizando as redes de apoio social informais prioritariamente e sempre no sentido de fortalecer a promoção de competências.

Em função dos resultados obtidos pelas investigações realizadas, os autores Dunst, Johnson, Trivette e Hambry (1991) reformularam o modelo, apresentando uma segunda versão na qual a filosofia do “*empowerment*” continua a estar na base. Este modelo tem cinco princípios-chave:

- Necessidades família (a família é vista como “consumidora”);
- Categorias das necessidades (incluindo necessidades da criança e da família);
- Redes de apoio social (formais e informais);
- Resultados (efeitos sentidos no desenvolvimento da criança e da família, no auto-controle da situação e na qualidade de vida da família).

É de salientar que estes princípios-chave devem ser interiorizados pelo profissional de forma a constituir um passo inicial para a adopção de uma perspectiva efectivamente centrada na família. Isto nem sempre acontece, assim como no que

respeita à filosofia “empowerment” que, sendo reconhecida como a mais adequada, em termos práticos, nem sempre se verifica (Dunst, 1998).

Os profissionais, potencialmente envolvidos na Intervenção Precoce, de diferentes saberes, áreas profissionais e serviços deverão, também, trabalhar articuladamente (Gallagher & Tramill, 1998, Meilels; 1990). As noções de colaboração e de cooperação são conceitos fundamentais no campo da Intervenção Precoce e devem incidir, quer a nível da criança e da família, quer a nível global dos serviços (Gallagher, LaMontagne & Johnson, 1994).

A colaboração entre técnicos de diferentes serviços e saberes exige que o trabalho seja desenvolvido em equipas interdisciplinares, o que implica a existência de um “gestor de caso” para cada situação. Este gestor terá como principal função: analisar, sintetizar e integrar a informação e as recomendações.

A abordagem mais recomendada seria uma abordagem transdisciplinar para que os serviços fossem oferecidos à família de uma forma ainda mais articulada. Enquanto isso não for completamente conseguido a abordagem interdisciplinar já torna a situação da avaliação e intervenção muito positiva.

Simultaneamente à apresentação dos modelos referidos os autores construíram uma escala destinada a avaliar o grau em que os serviços, que estão a ser prestados às famílias, são ou não percebidos pelos pais como úteis.

Guralnick (1997 b); 1998) apresentam um novo modelo que define da seguinte forma: *“um modelo que associa os factores que influenciam o desenvolvimento da criança com os componentes dos programas de intervenção. Esta associação é feita por uma conceptualização dos estatutos de risco e deficiência, encarados como factores de stress que afectam os padrões de interacção familiares e que, por sua vez, vão influenciar o desenvolvimento da criança”* (Guralnick, 1997 b) p.3).

Sendo assim, as principais componentes deste modelo são três: as características da família (pessoais e relacionados com a situação da criança); qualidade das interações familiares (pais-criança, experiências da criança e cuidados de saúde e segurança que a família providencia); e factores de “stress” que advém da situação da criança e que vão influenciar as interações familiares.

Quando as características da família estão dentro dos padrões de normalidade, o desenvolvimento da criança acontece de acordo com o esperado, mas se essas características estão alteradas, afectando os padrões interaccionais, então o desenvolvimento da criança pode estar comprometido (Krauss, 2000).

Como referido por Wolery (2000 a)), o aspecto especial deste programa assenta na ligação estabelecida pelo seu autor entre as características do programa de intervenção e as características da família que influenciam o desenvolvimento da criança.

Guralnick (2001) propõe-nos um modelo organizativo baseado em três princípios fundamentais: abordagem desenvolvimental, integração e inclusão. Este modelo pretende captar factores de stress associados com as características da família, com os riscos de factores biológicos ou estabelecido da criança e com os padrões interaccionais da família, bem como as respostas da Intervenção Precoce no sentido de diminuir esses factores de “stress”.

6.2 - Modelos de Serviços e Contextos de Atendimento

Consideramos importante abordar questões relacionadas com os modelos de serviços e contextos de atendimento, modelos curriculares (conteúdos e estratégias) e programas de Intervenção Precoce que apresentaram níveis de eficácia com crianças com Síndrome de Down.

Segundo Fewell (1995), observa-se, actualmente, uma enorme variedade nas formas de atendimento às famílias e às crianças em diferentes programas. Estes programas, segundo o autor (op. cit.), reflectem a disponibilidade local ou regional de recursos e de técnicos especializados. Fewell (1995) identifica quatro tipos de modelo de serviços em Intervenção Precoce: modelo domiciliário, modelo institucional, serviços consultivos e serviços de apoio.

No modelo domiciliário (*Home-based*) o técnico desloca-se a casa da família para prestar apoio educacional/terapêutico à criança e apoiar a família em actividades que promovam o desenvolvimento da criança. Este modelo têm particular relevância quando os níveis etários das crianças são muito baixos e/ou quando os problemas de saúde não permitem que esta se desloque do ambiente familiar.

No modelo institucional (*Center-Based*) o apoio é prestado em creches, jardins de infância, escolas, hospitais, centros e etc. Este tipo de modelo tem vantagens no que respeita ao acesso a materiais e equipamentos mais diversificados e especializados, menor intrusividade por parte dos profissionais e mais hipóteses dos pais poderem contactar com pais de outras crianças com o mesmo tipo de problema.

Um dos primeiros modelos deste tipo foi o Milwankee Model de Heber e Garden (1975, cit. in Beller, 1979).

Os serviços consultivos não prestam intervenção directa, sendo utilizados conjugadamente com outros serviços (ex. médico nutricionista, etc.).

Os serviços de suporte são aqueles que prestam apoio financeiro necessário à implementação de programas de Intervenção Precoce (Fewell, 1995).

A adequabilidade dos modelos e serviços implica que a sua escolha seja realizada em função das necessidades das crianças e das famílias. É, também, fundamental que se tenha em atenção a decisão das famílias sobre os modelos que consideram serem mais favoráveis à sua realidade. Alguns programas de Intervenção Precoce chegam a integrar uma combinação de modelos para proporcionar às crianças e suas famílias a melhor resposta possível.

Ao longo da implementação dos vários modelos de atendimento em Intervenção Precoce têm surgido questões sobre qual deve ser a frequência e intensidade dos serviços para que se possam obter os melhores resultados. Estas questões continuam sem resposta, oscilando o atendimento prestado pelos serviços de apoio formal entre 1,7 horas a 7 horas semanais, em termos médios (Guralnick, 1997 a)).

A nosso ver a quantidade não é sinónimo de qualidade, mas o tempo de atendimento quando é de qualidade pode constituir uma variável determinante para o sucesso de um programa.

Os aspectos que temos vindo a referir remetem-nos para outra questão muito importante que é a da avaliação dos programas. A propósito, Guralnick (1998) considerou importante o enfoque na avaliação para determinar os níveis de eficácia dos programas de Intervenção Precoce, fazendo uma análise, não em termos gerais, mas na sua especificidade.

Em relação aos locais a privilegiar aquando da intervenção junto de crianças com necessidades educativas especiais parece que, segundo os modelos de intervenção mais actualizados, todos os locais onde a criança se encontre são contextos importantes a considerar. É, também, importante que a intervenção seja o mais atempada possível, por forma a não se perderem oportunidades únicas.

Guralnick (1998) refere a existência de evidências inequívocas de que os atrasos em termos de desenvolvimento cognitivo se reduzem substancialmente com intervenções realizadas nos primeiros cinco anos de vida da criança, seja qual for o tipo de risco (estabelecido, biológico ou envolvental).

6.3 - Eficácia da Intervenção Precoce em Crianças com Síndrome de Down

Vários estudos têm vindo a evidenciar os benefícios a curto prazo dos programas de Intervenção Precoce em crianças com Síndrome de Down. Referimos Guralnick (1997 a)) que realçou os ganhos evidenciados no desenvolvimento cognitivo e sua relação com os padrões de interacção familiar. Assim, a qualidade das interacções pais-criança funciona como “*scaffolding*” para a criança e respectivo desenvolvimento através de trocas verbais e calorosas do ponto de vista afectivo (Guralnick, op. cit.).

A família pode proporcionar à criança experiências estimulantes, utilizando objectos (brinquedos) apropriados, e pode promover a organização de interacções de socialização com adultos e outras crianças que, segundo Guralnick (1998), resultam de forma positiva no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down.

Estes factos estão dependentes de vários factores, tais como as características pessoais dos pais (ex: atitudes crenças sobre educação da criança, saúde mental paterna e capacidades intelectuais dos pais).

Além destas características, o tipo de problema da criança, o seu temperamento, e os aspectos relacionados com dificuldades conjugais, falta de recursos e outros, podem ter influências muito negativas no desenvolvimento da criança.

Segundo Guralnick (1997 a)), quando do nascimento de uma criança com Síndrome de Down surgem vários agentes “stressores” que causam ou podem causar anomalias na vida familiar, nomeadamente ao nível das interacções.

Estes agentes são essencialmente:

- As necessidades de informação sobre a saúde, as dificuldades relacionadas com a aquisição de “skills” desenvolvimentais da criança (linguagem, processos de atenção, expressão de afectos, entre outros) e dificuldades dos pais para organizar e proporcionar grupos de companheiros de jogo para os seus filhos (Guralnick, 1997 a));
- O “stress” pessoal e familiar que advém das dificuldades experimentadas no processo de adaptação à criança;
- As necessidades de outro tipo de recursos (serviços especializados) e dificuldades ao nível da sua acessibilidade geográfica e financeira.

Os três tipos de fontes “stressantes”, podem ter efeitos violentos no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down.

A redução no declínio do Quociente de Desenvolvimento, nomeadamente do Quociente de Inteligência, segundo Guralnick (1997 a)), é um dos aspectos que parece associado de forma consistente e positiva à Intervenção Precoce e que integra também a família. Este aspecto é fundamental, nomeadamente para as crianças com Síndrome de Down às quais estão sempre associados baixos níveis de desenvolvimento cognitivo.

São várias as revisões efectuadas por Himes e Bennett (1996) e Spiker e Hopman (1997) acerca de estudos que documentam a eficácia da Intervenção Precoce com crianças portadoras de Síndrome de Down. Estes estudos foram resumidos num quadro síntese seguinte elaborado por Coutinho (1999, p. 296).

Quadro nº 2 – Síntese sobre a eficácia da Intervenção Precoce em crianças com Síndrome de Down (Coutinho, 1999, p. 296)

Estudo	Amostra	Desenho Experimental	Resultados
Conolly, Morgan & Russel, 1984 (follow-up de um estudo de 1970 a 1978) *	15 crianças com SD idade média = 8,9 meses	E. comparativo com crianças com SD da mesma idade sem participação no PIP	Scores mais elevados no funcionamento cognitivo e adaptativo nas crianças, não evidenciaram o declínio típico.
Sharav, Shlomo, 1986 */**	51 crianças com SD idade dos 6 meses aos 13 anos	Estudo longitudinal e resultados comparados com outros autores	QD e QI: declínio até aos 18 meses, subida dos scores até aos 5 anos e diminuição do QI depois dos 5 anos. Redução dos declínios esperados.
Conolly, Morgan, Russel e Fulliton, 1993 (follow-up)*	10 adolescentes com SD que participaram em PIP idade média = 14,8 anos	Estudo longitudinal comparativo (emparelhamento por idade cronológica)	Funcionamento cognitivo e adaptativo superior para as crianças no GE e a taxa de desaceleração menos acentuados do que para o GC.
Weistuch e Leis, 1985 **	10 crianças SD e 10 crianças normais (estádio de 1 a 1,5 MLU) Grupo SD idade média = 42 meses Grupo normal idade média = 22 meses	Estudo comparativo Pré-Pós	As mães do GE utilizaram mais estratégias que promovem o desenvolvimento da linguagem – expansões.
Seifer, Clark e Sameroff, 1991 **	40 díadas de crianças com atraso de desenvolvimento, algumas com SD; GE = 23 díades; GC = 17 díades	Estudo comparativo Pré-Pós	As mães do GE apresentaram níveis superiores de responsividade, menos comportamentos intrusivos e as crianças evidenciaram ganhos médios superiores na idade mental.

*Citado por Hines e Bennett, 1996; ** Citados por Spiker e Hopmann, 1977; SD= Síndroma de Down; GE= Grupo Experimental; GC= Grupo de Controlo

Terminamos este capítulo referindo Spiker e Hopmann (1997) que apontam a importância do “*empowerment*” dos pais e a sua participação em todos os aspectos da Intervenção Precoce. Um dos grandes desafios desta é a necessidade de facultar informação aos pais da criança com Síndrome de Down sobre o processo de desenvolvimento dos seus filhos, sobre as características inerentes ao síndrome e sobre estratégias de intervenção mais adequadas ao atendimento destas crianças. A explicitação sobre os aspectos referentes à etiologia do Síndrome de Down podem ser favoráveis ao processo de envolvimento dos pais nos programas de Intervenção Precoce, porque muitas vezes a referida explicitação interfere positivamente no processo de desculpabilização dos pais (Spiker & Hopmann, op.cit.).

No capítulo seguinte serão, abordados os aspectos referentes à problemática do Síndrome de Down.

CAPÍTULO II – CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

1. Introdução

Começam a abrir-se caminhos que podem levar a um presente e a um futuro esperançosos para a integração e educação das crianças com Síndrome de Down.

A sociedade tem vindo a reconhecer que estas crianças têm possibilidades educativas semelhantes, em muitos aspectos, às das outras crianças.

Mas, quais são as causas deste síndrome? Quantos tipos de Síndrome de Down existem? Quais são as suas características? Como se pode prevenir? Que peculiaridades apresenta a sua cognição? Que problemas enfrentam os pais e professores? Como se encontra a sua integração? Quais são as crenças educativas existentes acerca destas crianças?

Neste capítulo, embora não exaustivamente, abordaremos os aspectos que nos pareçam de maior pertinência para a compreensão destas questões e, sobretudo, para o entendimento do forte choque emocional que significa para todos os casais o nascimento de um filho com Síndrome de Down.

O processo até à adaptação e aceitação de um filho diferente inicia-se, geralmente, com muitas incógnitas e medos. Por regra, os pais iniciam este caminho com uma série de sentimentos negativos sobre si mesmos e sobre o recém-nascido. É muito importante que o casal e todos os intervenientes na educação do seu filho saibam e compreendam que estes sentimentos iniciais são normais.

É fundamental colaborar com aqueles que empreendem este caminho e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pais: a nível pessoal, familiar, de relação do casal e sua relação com a sociedade.

2. Breve Retrospectiva Histórica, Designação e Definição

É frequente os pais e os técnicos questionarem se o Síndrome de Down existe desde o início da civilização ou se só surgiu mais recentemente. Embora não exista uma resposta definitiva para esta questão, Pueschel (1986) refere dever presumir-se que ao longo da história e da evolução biológica se têm produzido mutações dos genes e

mudanças cromossômicas no ser humano. Daí que muitas das perturbações genéticas e alterações cromossômicas que conhecemos, incluindo o Síndrome de Down, tenham provavelmente ocorrido em séculos e milénios anteriores.

O mesmo autor refere, ainda, que a constatação antropológica mais antiga que se conhece do Síndrome de Down tem origem, provavelmente, na observação de um crânio saxão, que remonta ao século VII, apresentando alterações da sua estrutura como as que estão presentes em crianças com Síndrome de Down.

Autores como Crowley, et. al., (1982), Pueschel (1986) falam-nos de alguns historiadores que acreditam terem existido, no passado, representações pictóricas e esculturas deste tipo de anomalia, exemplificando com as características faciais das chamadas “figurinhas de Olmec” de há 3000 anos.

Apesar das conjecturas históricas antes do século XIX não houve publicações bem documentadas sobre as pessoas portadoras de Síndrome de Down (Pueschel & Goldstein, 1990). Os mesmos autores enumeram algumas razões para que tal acontecesse: em primeiro lugar, naquele tempo dispunha-se de poucas publicações médicas; em segundo lugar, eram poucos os investigadores a interessar-se por crianças que sofriam de problemas genéticos e atraso mental; em terceiro lugar, prevaleciam na época, outras doenças como infecções, má nutrição que podiam camuflar problemas genéticos e mal formações; e em quarto lugar, em meados do século XIX só sobreviviam metade das mulheres que chegavam aos 35 anos de idade (é conhecido que há uma incidência do Síndrome de Down nas mães de idade avançada) e muitas das crianças que tinham nascido com esta anomalia morriam concerteza durante a primeira infância.

Foi Juan Esquirol, em 1838, o primeiro autor a proporcionar a descrição provável de uma criança com Síndrome de Down e, pouco depois em 1846, Eduard Seguin a descrever um paciente com características que sugeriam o mesmo síndrome, sendo estes autores citados por Pueschel (1991).

Em 1866 John Langdon Down publicou um artigo no qual descrevia algumas das características do síndrome que veio a ser designado com o seu nome – Down – (cit. in Pueschel op. cit.), referindo “*O cabelo não é negro como o dos mongóis verdadeiros, sim de uma cor escura, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os seus olhos são oblíquos e o nariz pequeno. Estas crianças têm uma poderosa capacidade de imitação.*” (pág. 34)

É pois a John Down que se atribuiu o mérito da descrição de algumas das características mais comuns a esta anomalia e, portanto, de poder distinguir estas crianças de outras que também apresentam atraso mental. Podemos dizer que a grande contribuição de Down consistiu no reconhecimento das características físicas e sua descrição, como uma entidade independente e precisa.

No início do século XX publicaram-se vários artigos médicos nos quais se descreviam outros pormenores complementares sobre situações anómalas encontradas em pessoas com Síndrome de Down e se discutiam as diversas causas possíveis.

Lambert e Rondal (1982) afirmam que o progresso, que significou a visualização de cromossomas na década de cinquenta, permitiu realizar estudos com maior exactidão sobre os cromossomas humanos que levaram o geneticista Prof. Jérôme Lejeune em 1959 a descobrir, pela primeira vez, que as crianças com Síndrome de Down possuem um cromossoma extra no par 21.

Assim sendo, durante as últimas décadas muito se tem aprendido sobre as anomalias cromossómicas, os problemas genéticos, as alterações bioquímicas e os diversos problemas médicos relacionados com o Síndrome de Down. Este síndrome era originariamente designado por mongolismo, por se considerar que as características faciais das crianças afectadas eram semelhantes às dos Mongóis. Este termo deixou de ser utilizado pela classe médica e pelos técnicos da educação, por se ter em consideração que as implicações raciais são incorrectas e pela conotação étnica negativa dos termos mongol, mongolóide e mongolismo (Inhelder, 1971; Lambert et. al., 1988; López Guerrero, 1995; Pueschel, 1991; Stray-Gundersen, 2001).

Foi na sequência dos primeiros estudos realizados por Jérôme Lejeune (professor titular da cadeira de Genética Fundamental da Universidade de Paris) em 1959 que foram realizados, pelo mesmo, estudos mais aprofundados concluindo-se que ser portador de Síndrome de Down significa que o indivíduo possui um cromossoma suplementar (47, em vez de 46) em cada célula dos vários milhões que compõem o seu organismo. Estes 46 cromossomas dividem-se em 23 pares: 22 pares formados por autossomas e um par de cromossomas sexuais.

No momento da fecundação os 46 cromossomas unem-se, formando a nova célula, e a criança normal recebe 23 pares específicos de cromossomas, existindo em cada par um cromossoma materno e um paterno. O óvulo fecundado com esta única célula cresce por divisão celular, os cromossomas idênticos separam-se e cada um deles integra uma

nova célula. Assim, as células formadas mantêm os 46 cromossomas de forma constante até à formação completa do embrião.

Na criança com Síndrome de Down a divisão celular apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomas: a presença de um cromossoma suplementar, três em vez de dois, no par 21. É por isto que este síndrome é também denominado de Trissomia 21.

Face a esta nova designação passaram a ser utilizados os dois termos: Síndrome de Down, o de utilização mais comum nos países Anglo-saxónicos, e Trissomia 21, normalmente utilizado nos países Francófonos.

Em periódicos de tipo científico e em literatura muito recente (ex: Spiker & Hopman, 1997) o termo Síndrome de Down (baseado no fenótipo) tem continuado a aparecer de forma bastante abundante e sistemática. No entanto, a designação Trissomia 21 (baseada no genótipo), segundo Morato (1993), apresenta-se como a mais correcta, quer do ponto de vista científico, quer humano, para identificar a maior causa de Deficiência Mental de origem genética.

Considerando que a maior parte dos autores, por nós consultados, utiliza a designação - Síndrome de Down, optaremos pela utilização desta mesma designação no decurso deste trabalho.

Segundo Flórez (1995), o excesso de carga genética que o terceiro cromossoma traz (ou uma parte essencial dele) ao par 21 provoca um profundo desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese das proteínas.

Este desequilíbrio traduz-se na perda de harmonia no desenvolvimento e na função das células. A consequência desta situação, para além de estar presente no desenvolvimento intra-uterino do indivíduo com Síndrome de Down, persiste para toda a vida, o que implicará alterações em determinadas funções no portador deste síndrome, ao longo de toda a vida.

Ainda segundo Flórez (op. cit.), é evidente que nem todas estas pessoas nascem com uma patologia igualmente intensa, nem seguem o mesmo processo de desenvolvimento ao longo da sua existência.

Entre os quadros patológicos dos diversos órgãos, nos indivíduos com Síndrome de Down, destacam-se os do cérebro como causa da sua incapacidade intelectual. Aparece sempre em maior ou menor grau, porque os processos de formação e desenvolvimento do cérebro são tão variados e complexos que sem dúvida dependem da acção e interacção de numerosos genes situados em todos os cromossomas existentes. Toda a trissomia, qualquer que seja o par cromossómico responsável, causa deficiência

mental. Embora o cromossoma 21 seja dos mais pequenos integra genes suficientes para que o seu desequilíbrio se repercuta na alteração do desenvolvimento do sistema nervoso central.

Da consulta dos autores Lacerda (1997), Lambert e Rondal (1982), Holtzam, Epstein e Mabley (1996), Spiker e Hopman (1997), podemos definir Síndrome de Down ou Trissomia 21 como uma alteração de ordem genética e cromossómica do par 21. Este apresenta, por sua vez, um cromossoma extra (autossoma) nas células do organismo, podendo essa alteração acontecer, também, por permuta de partes deste com outro cromossoma de um outro par. Esta anomalia pode ser identificada, habitualmente, aquando do nascimento, confirmando-se a Trissomia 21 através da realização de um cariótipo (mapa genético) da criança.

3. Prevalência, Incidência e Etiologia do Síndrome de Down

De todas as anomalias cromossómicas o Síndrome de Down –Trissomia 21 é a que regista maior prevalência nos estados Unidos (National Down Syndrome Society / Sociedade Nacional de Síndrome de Down, 1993 a), 1993 b)).

O National Information Center for Children and Youth With Disabilities / Centro Nacional de Informação de Jovens com Incapacidades (2005) informa que nascem todos os anos mais de seis mil bebés com Síndrome de Down nos Estados Unidos além de mais alguns milhares noutros países. As investigações mais recentes apontam para o facto desta anomalia cromossómica afectar significativamente mais indivíduos do sexo masculino do que do sexo feminino. No entanto, esta informação não tem a concordância de todos os autores. Assim sendo, Kozma (2001) refere que, sendo um dos problemas mais comumente observáveis à nascença, é fácil verificar que se distribui com igual frequência em rapazes e raparigas. Já no que respeita às raças, grupos étnicos, classes sócio-económicas e nacionalidades todos os autores consultados são concordantes com o facto de não se observar qualquer diferença.

Ainda segundo Kozma (op. cit.), o Síndrome de Down é a anomalia cromossómica mais comum nos seres humanos porque não impede o desenvolvimento da maioria dos embriões. Menciona ainda que, segundo os dados de investigação mais recente, a frequência é de um caso em setecentos ou oitocentos dos nados vivos, nos

Estados Unidos. Podemos concluir que a incidência desta problemática se mantém muito alta.

Actualmente, a taxa de mortalidade em crianças com Síndrome de Down não é significativamente diferente da existente nas outras crianças. Por volta de 1910, porém, a esperança de vida para estas crianças era de 9 anos, segundo informação da Sociedade Nacional de Síndrome de Down (1993a, 1933b). A mesma fonte afirma que, com os recentes progressos da medicina, cerca de 80% destes indivíduos pode, agora, atingir os 55 anos, ou mais, de idade.

Por outro lado, a mesma Sociedade (op. cit.) informa que o facto da constituição familiar ser actualmente adiada para fases posteriores da vida leva a que a idade dos pais se situe na faixa etária em que o risco de ocorrência destes casos é maior. Por essa razão espera-se que o número de casos aumente, podendo vir a duplicar nas próximas décadas (Sociedade Nacional de Síndrome de Down, op. cit.). Contudo, a investigação médica e científica relativa a esta anomalia cromossómica tem vindo a ser intensificada, esperando-se que venha a ser passível de ser prevenida essa ocorrência (Bosh, Fuentes & Estivil, Guimerá, Pritchard, 1995).

O Síndrome de Down é, como já foi referido, um acidente genético ao que qualquer pessoa está exposta. Esta condição é causada pela presença de um cromossoma extra no momento da concepção e durante a gravidez não é possível alterar esta situação.

Desde que se descreveu pela primeira vez o Síndrome de Down, há mais de um século, os cientistas têm procurado respostas e têm proposto muitas teorias para explicar e identificar as suas causas, tendo surgido tanto informações correctas, como conceitos errados. Fizeram-se muitas conjecturas inadmissíveis baseadas em concepções erradas (ex: propôs-se que as causas do Síndrome de Down seriam entre outras, o alcoolismo, a sífilis, a tuberculose e a regressão de uma forma humana primitiva) e outras correctas considerando a causa como problema de ordem genética (Pueschel,1996).

Segundo Bosh et al (1995), o estudo deste síndrome tem colocado muitas problemas mas nenhum deles tem sido mais difícil do que o da sua etiologia. Os mesmos autores (op. cit.) situam o problema no momento em que se inicia a gravidez, quando o óvulo e o espermatozóide estão em fase de reprodução, ou imediatamente depois do óvulo ser fecundado, momento em que se forma uma célula (ovo) e se inicia a sua divisão e crescimento. O ovo fecundado começa o seu crescimento por um processo

de divisão celular e cada vez que uma célula se divide os cromossomas também se dividem. Cada um deles faz uma réplica exacta de si mesmo. Na divisão celular uma das células filhas recebe, então, um cromossoma extra no par 21. A influência do cromossoma 21, supra-numerário sobre as estruturas genéticas, produz-se imediatamente (Kozma,2001).

Existem três variantes cromossómicas de Trissomia 21 que produzem o Síndrome de Down: 1-Trissomia 21 livre, ou Trissomia homogénea, ou Primária; 2-Trissomia 21 Mosaico; 3-Trissomia por translocação (Gunn, 1993; Lacerda, 1997; Pueschel, 1978).

Lopéz (1995) explica de forma clara e concisa em que consistem os três tipos genéticos que configuram o Síndrome de Down.

Assim sendo, temos:

1 – Trissomia 21 Livre, Trissomia Homogénea ou Trissomia Primária: é a mais frequente, com 90/95% de todos os casos de Síndrome de Down. Os pais têm cromossomas normais mas a criança afectada apresenta três cromossomas em vez de dois cromossomas normais no par 21. O erro da distribuição cromossómica pode advir de duas situações:

- a) No desenvolvimento de um óvulo ou de um espermatozóide, de forma accidental, quando ocorre a redução de 46 para 23 cromossomas;
- b) A segunda possibilidade é aquela em que tanto o óvulo como o espermatozóide são normais mas que durante as primeiras divisões celulares do óvulo fecundado acontece uma distribuição defeituosa;

2 – Trissomia 21 Mosaico: é muito infrequente este tipo de Síndrome de Down, representando 2 a 5% dos casos. O mosaicismo é o caso de Síndrome de Down que tem dois tipos de células: um normal com 46 cromossomas e outro com 47 cromossomas. Isto significa que a pessoa possui uma mistura de células normais e trissómicas. O mosaicismo não se transmite dos cromossomas dos pais, é accidental devido a um erro que acontece na segunda ou terceira divisão celular do óvulo fecundado. Por esta razão algumas células serão normais e outras terão trissomia 21. As crianças com mosaicismo podem ter só alguns dos sintomas típicos do síndrome. A maioria dos estudos parecem indicar que estas crianças têm, geralmente, características físicas do Síndrome de Down menos marcadas, ou em menor número, e uma actividade mental e um desenvolvimento da linguagem ligeiramente mais alto (melhor) do que os que têm trissomia homogénea. Apesar disso, as diferenças no rendimento escolar não são significativas, pelo que a nível

individual não nos devemos basear no facto da criança ser mosaico para predizer um menor grau de incapacidade, apesar de muitos autores terem acreditado, até aos anos 80, que os casos de mosaicismo estavam mais bem dotados cognitivamente;

3 – Trissomia 21 por Translocação: ocorre em 3 a 5% dos casos de Síndrome de Down. As crianças afectadas pela translocação têm um cromossoma extra no par 21 que se rompeu e fixou a outro cromossoma. Este processo produz um cromossoma que não encaixa na escala dos tamanhos habituais. Portanto, parte do seu material genético está fora do seu lugar normal (translocado) e é esse material que está a mais que impedirá o desenvolvimento e crescimento produzindo característica do Síndrome de Down. É importante referir que apesar de um dos progenitores poder ser o portador de uma translocação não apresenta nenhum sintoma da doença.

Rubio e Riviera (1994) alertam para a importância dos pais saberem se a criança tem Trissomia 21 por Translocação. Acrescentam, ainda, que a maioria dos casos de Síndrome de Down não são herdados, tendo-se demonstrado que só uma em cada cem crianças com Síndrome de Down herdou esta condição do pai ou da mãe. Estes casos herdados acontecem quando a mãe ou o pai são o “portador”. Esta pessoa será física e mentalmente normal apesar de ser portador de um cromossoma com uma translocação em equilíbrio (i.e tem 2 cromossomas 21, um deles unido a outro cromossoma, pelo que terá 45 cromossomas) mas este material em equilíbrio não ficará alterado. O portador não terá nem mais nem menos material cromossomático que o normal, pelo que poderá ter um cariótipo anómalo, sendo uma pessoa perfeitamente normal.

Rubio e Riviera (op. cit.) informam que, quando se tem um filho com Síndrome de Down por translocação, é aconselhável que os pais façam triagem cromossómica para saber se algum deles é portador de um cromossoma em equilíbrio. Se assim for, é importante que se faça um exame de cariótipo a todos os seus descendentes e aos familiares de sangue mais próximos do portador (avós, tios, tias, irmãos e irmãs).

Embora os cientistas investiguem há décadas as causas do Síndrome de Down não foi ainda descoberta a causa exacta. Muitos factores têm sido considerados como causas possíveis. Alguns dos factores sugeridos como responsáveis por este fenómeno

cromossômico são: a exposição a radiações; a contracepção hormonal; a predisposição genética; a exposição a raios X; a presença de anticorpos tireóideos no sangue materno; o contacto ou ingestão de agentes químicos; e a idade materna (Pueschel, 1991; Selikowitz, 1990; Stray-Gundersen, 2001).

De facto, a idade da mãe e o único factor provado como estando relacionado com a possibilidade de se ter um bebé com Síndrome de Down (Selikowitz, 1990). O mesmo autor refere, ainda, que as mulheres nascem com um número fixo de óvulos que permanecem em estado suspenso até a meiose se completar, pouco antes da ovulação. Quando uma mulher alcança os 35/36 anos os seus óvulos também têm essa idade e é provável que tenham estado expostos a riscos de lesões, de agentes químicos, de vírus, etc. Em situações experimentais tem-se demonstrado que muitos dos riscos referidos são factores de falhas cromossómicas, parecendo existir um envelhecimento biológico dos óvulos.

O papel da idade do pai é também abordado pelo mesmo autor (op. cit.), embora este lhe pareça ser menos claro. A este respeito, Stray-Gundersen (2001) menciona que o Síndrome de Down também pode ter origem no espermatozóide do pai, isto apesar dos homens produzirem espermatozóides ao longo da vida adulta. Alguns cientistas pensam poder existir predisposição genética para gerar genes “aderentes” em alguns homens (Kozma, 1986; Steve et. al. (1997, 1981; in Zaremba, 1985) e referem um aumento dos casos de Síndrome de Down relacionado com o avanço da idade dos pais, concluindo que os homens com idade superior a 55 anos têm probabilidade que tal aconteça.

De todas as crianças que apresentam Síndrome de Down 80% são geradas por mães com menos de 35 anos de idade. Aos 40 anos a hipótese da mãe gerar uma criança com estas características é de 1 em cada 100 nascimentos. Aos 45 anos o risco aumenta para cerca de 1 em cada 30 nascimentos, no entanto, as mães mais jovens, entre os 15 e os 20 anos, apresentam uma taxa de incidência de 20% no nascimento de crianças com Síndrome de Down (Rubio & Riviera, 1994).

4. Características Morfológicas da Criança com Síndrome de Down

O aspecto físico e as funções de todo o ser humano são primordialmente determinados pelos genes. Assim sendo, as características físicas das crianças com Síndrome de Down têm a influência do seu material genético. Como os filhos herdaram

os genes dos pais, serão parecidos com eles em aspectos como a estrutura corporal, a cor dos olhos e do cabelo. No entanto, por causa do material genético adicional que o cromossoma extra lhe traz, as crianças com este síndrome também têm traços físicos que os tornam diferentes dos seus pais e irmãos. Como este cromossoma extra se encontra nas células de todas as crianças com Síndrome de Down, estas possuem, entre si, traços físicos comuns, o que faz com que se pareçam uns com os outros.

Como refere Pueschel (1991), os genes que advêm do cromossoma 21 extra são responsáveis pelas alterações no desenvolvimento de algumas partes do corpo da criança ainda em embrião. Não se sabe, ainda, explicar a razão do aparecimento de certas características e doenças só em algumas das crianças com Síndrome de Down (ex: não se sabe o porquê de 40% dessas crianças terem anomalias cardíacas congénitas, enquanto as restantes 60% não as têm).

Apesar de existir alguma variedade inter-individual, as características físicas associadas ao síndrome tornam estas crianças facilmente identificáveis e sujeitas a preconceitos: as que se relacionam com a sua aparência (que as distingue das crianças ditas normais); e as que se relacionam com a sua relativa incompetência (Pueschel, op. cit.).

Kozma (1986) refere, também, que as crianças têm sido vistas como portadores de deficiência mental severa ou profunda, apesar de algumas delas apresentarem diferentes graus de deficiência mental (ligeira, média ou profunda).

Os médicos costumam identificar os bebés com Síndrome de Down logo após o nascimento, porque os recém-nascidos apresentam, normalmente, diferenças na face, no pescoço, nas mãos, nos pés e no tónus muscular. Quando se verifica o conjunto destas características o médico costuma solicitar, então, a realização de um exame ao cariótipo. Kozma (op. cit.) chama a atenção para a existência de uma enorme variedade entre os bebés portadores deste síndrome e refere que nem todos possuem todas as características específicas. Refere, ainda, ser muito importante o facto de não haver relação entre o número de características presentes no bebé e a sua capacidade cognitiva.

Pueschel (1991) descreve algumas das características físicas da criança com Síndrome de Down: a cabeça da criança é um pouco mais pequena do que a das crianças normais e a sua parte posterior é ligeiramente achatada (braquicefala); as fontanelas são frequentemente maiores e demoram mais tempo a fechar; a falta de cabelo em algumas áreas da cabeça, chamada alopecia areata; o rosto do bebé tem um contorno plano

devido ao menor desenvolvimento dos ossos faciais, sendo o seu nariz muito pequeno e achatado e com os canais nasais estreitos; os olhos parecem enviesados para cima, o que lhes confere uma aparência ligeiramente oriental, podendo, também, apresentar pequenas pregas na pele chamados epicantos e, ainda, apresentar ligeiras manchas na íris (parte colorida) designadas por Manchas de Brush-field; as orelhas podem ser pequenas e apresentar a parte superior dobrada e costumam estar implantadas ligeiramente mais abaixo que o normal nas outras crianças; a boca é mais pequena e o céu-da-boca pouco profundo e, quando estas características são acompanhadas por um tônus muscular baixo, a língua pode sair para fora ou parecer grande em relação à boca; os dentes poderão nascer mais tarde e numa ordem pouco habitual e costumam, também, ser mais pequenos, fora dos seus lugares e com uma forma pouco habitual (mantendo-se estas situações na dentição definitiva); o pescoço é mais largo e mais grosso do que o das outras crianças; o tórax tem uma forma peculiar (em alguns casos), podendo o externo apresentar depressões ou apresentar saliência em forma de quilha (estas situações costumam estar relacionadas com problemas de anomalia congénita do coração); as mãos e os pés podem ser mais pequenos e os dedos mais curtos do que o das outras crianças; na palma da mão pode estar presente uma prega (prega palmar transversal) e o quinto dedo pode curvar-se ligeiramente para dentro; normalmente nos pés também pode existir uma fenda entre os primeiro e o segundo dedos; e a pele pode ter manchas de cor clara, ser muito sensível e apresentar descamação.

Alguns autores (Gunn, 1993; Lacerda, 1997; Kozma, 1986) referem que a hipotonia (tônus muscular fraco) das crianças com Síndrome de Down significa que os seus músculos parecem estar relaxados e que o tônus fraco afecta normalmente todos os músculos do corpo. Este facto afecta o movimento, a força e o desenvolvimento da criança, nomeadamente, a capacidade de rodar sobre si mesma, de sentar-se, de pôr-se em pé e de andar. A alimentação, sobretudo a ingestão de alimentos sólidos, é também dificultada pela fraca tonicidade muscular.

Referindo-se à estatura da criança com Síndrome de Down os autores (op. cit.) referem que, embora estas crianças possam nascer com peso e comprimento semelhantes à média das outras crianças, o seu crescimento não é tão rápido nem igual ao das outras crianças e que a estatura média nos adultos do sexo masculino é 1,55 metros e do sexo feminino 1,37 metros.

5. Problemas de Saúde na Criança - Associados ao Síndrome de Down

No passado não era costume prestar atenção médica adequada à maioria das pessoas com Síndrome de Down. Frequentemente careciam de tudo à excepção dos serviços médicos mais elementares. Habitualmente não eram tratadas de infecções, cardiopatias congénitas, alterações endócrinas, perdas sensoriais e problemas de locomoção.

São vários os problemas médicos que podem afectar estas pessoas, no entanto, só descrevemos, sumariamente, os mais comuns.

Muitos trabalhos têm apontado o facto de alguns indivíduos com Síndrome de Down apresentarem patologias associadas ao próprio síndrome (Kozma, 1986; Pueschel, 1991; Rubio & Riviera, 1994), tais como: Anomalias Congénitas; Cardiopatias Congénitas; Infecções; Problemas de Nutrição; Doenças das Gengivas; Apneia do Sono; Problemas de Visão; Problemas Auditivos; Alterações de Tiróide; e Alterações Ósseas.

De acordo com o referido pelos autores (op. cit.) abordaremos as referidas patologias, individualmente e de forma sucinta.

5.1 - Anomalias Congénitas

Uma das anomalias congénitas frequentes no indivíduo com Síndrome de Down são as cataratas que se observam em cerca de 3% das crianças portadoras do referido síndrome. É fundamental identificar atempadamente esta situação, pois pode ser necessária uma intervenção cirúrgica para evitar a cegueira.

Outra das anomalias congénitas é a oclusão do tubo digestivo, estando presente em cerca de 12% destas crianças.

As cardiopatias congénitas, presentes à nascenças, observam-se em 40 a 45% das crianças com Síndrome de Down. As cardiopatias devem ser detectadas o mais precocemente possível, porque podem provocar o desenvolvimento de uma insuficiência cardíaca grave se não for convenientemente tratada.

5.2 - Infecções

As infecções mais frequentes nas crianças com Síndrome de Down são as respiratórias, que ocorrem nos primeiros anos de vida. Estas são frequentemente associadas com as cardiopatias congénitas. As infecções dos ouvidos e da pele são também muito frequentes. A frequência da tantas infecções tem colocado algumas dúvidas acerca do adequado funcionamento do sistema imunitário destas crianças.

Os problemas de nutrição estão essencialmente relacionados com um baixo crescimento e fraco peso, acontecendo em crianças que sofrem simultaneamente de cardiopatias congénitas. Após o tratamento da cardiopatia, estas crianças, não só começam a ganhar peso adequado como muitas vezes apresentam obesidade.

5.3 - Doença das Gengivas

Esta problemática é preocupante nestas crianças, porque tem a ver com gengivites consecutivas. Muitos trabalhos descrevem o aumento da frequência deste problema com preocupação. É fundamental que estas crianças tenham um acompanhamento médico sistemático por forma a evitar aparecimento de cáries e outras doenças da boca.

5.4 - Apneia do Sono

A apneia do sono tem vindo a ser objecto de vários trabalhos, ultimamente, com crianças portadoras de Síndrome de Down. A apneia é devida principalmente à obstrução da parte posterior da garganta produzida por amígdalas muito grandes. As crianças com este problema apresentam uma respiração ruidosa e têm períodos muito curtos de sono durante os quais não respiram. Quando lhes é diagnosticada a apneia do sono, produzida por obstrução das vias respiratórias, respondem com êxito à operação das amígdalas e adenóides (extirpação simultânea).

5.5 - Problemas de Visão

Os problemas de visão ocorrem em muitas crianças portadoras de Síndrome de Down, afirmando-se que pelo menos 50% sofrem de miopia e 20% sofrem de

hipermetropia. Outras têm estrabismo e algumas sofrem de nistagmo (movimentos rápidos e incontroláveis dos olhos) e, ainda, muitas destas crianças também desenvolvem cataratas. Estas crianças devem ser observadas por um especialista regularmente, para evitar uma deficiência adicional aos problemas congénitos nos órgãos sensoriais que podem limitar, ainda mais do que o habitual, o desenvolvimento da aprendizagem.

5.6 - Problemas de Audição

Uma percentagem elevada de crianças com Síndrome de Down, entre 60 a 80%, sofrem de deficiências auditivas de grau médio ou moderado. Isto deve-se a várias situações: frequentes infecções do ouvido; acumulação de líquido no ouvido médio; problemas de drenagem desde o ouvido à garganta; e infecções das vias respiratórias superiores. A surdez, em crianças pequenas, pode afectar o seu desenvolvimento psicológico e emocional, pelo que devem ser devidamente tratadas e acompanhadas.

5.7 - Alterações da Tiróide

A maioria das crianças com Síndrome de Down, têm um funcionamento normal da tiróide. Apesar disso, o hipotiroidismo (défice de funcionamento da tiróide) encontra-se em cerca de 28% das crianças portadoras do síndrome. A tiróide realiza funções indispensáveis ao organismo humano. Se as hormonas tiróideas não forem suficientes e adequadas o desenvolvimento intelectual da criança será negativamente afectado. Deve pois reestabelecer-se a função tiróidea adequada para não se correr o risco de comprometer o desenvolvimento do sistema Nervoso Central.

5.8 - Alterações Ósseas

Num quadro de Síndrome de Down são frequentes as alterações ósseas em muitas partes do corpo das crianças. Um dos problemas de maior preocupação é a facilidade com que se lesionam os ligamentos nestas pessoas. Isto pode originar um aumento do índice de sub-luxações e deslocamentos do menisco e da anca. Existem, também, problemas na primeira e segundas vértebras. São ainda mais as alterações ósseas, mas o

importante é o seu diagnóstico por forma a evitar lesões irreversíveis, sobretudo na coluna vertebral (espinal-medula).

6. Aspectos do Desenvolvimento da Criança com Síndrome de Down

Uma das observações mais frequentes dos pais com mais do que um filho é a de que cada filho é único. Mesmo que existam muitas parecenças físicas entre irmãos e irmãs, e estes se comportem de forma idêntica, cada um deles é um ser humano distinto com características muito próprias.

A diversidade dos factores biológicos, actividades e êxitos, que acontecem em todo o ser humano, também estão presentes nas crianças portadoras de Síndrome de Down. No entanto, em quase todos os aspectos do seu funcionamento existe uma maior variação do que nas crianças ditas normais.

Cunning e Pueschel (1991. cit. in Pueschel, 1991) assinalam que as crianças com Síndrome de Down apresentam um desenvolvimento mental (uma capacidade intelectual) que oscila entre um grave atraso e uma inteligência próxima do normal. Em relação ao seu comportamento sócio-emocional há uma grande variabilidade, sendo alguns tranquilos e passivos, enquanto que outros são hiperactivos. No entanto, a maioria tem um comportamento semelhante ao normal.

As crianças com Síndrome de Down eram até há pouco tempo descritas de forma estereotipada, sendo referidas como crianças sem atractivo físico e com atraso mental. Infelizmente a maioria dos artigos e informações provinham de resultados obtidos em estudos, na sua quase totalidade, com populações institucionalizadas sem qualquer tipo de estimulação, pelo que aos pais era habitual apresentar-se-lhes um prognóstico negativo.

Os pais e os especialistas têm trabalhado em conjunto por forma a desmistificar a informação negativa do passado. Ao mesmo tempo tem-se proporcionado às crianças intervenção precoce, ambientes estimulantes, educação e integração em sociedade. Para que estes esforços continuem a obter resultados positivos é fundamental que se conheçam pormenorizadamente os diferentes aspectos do desenvolvimento das crianças, identificando as áreas fortes e fracas para delinear objectivos da forma mais adequada possível e, assim, atingir os melhores resultados na intervenção educativa (Gonçalves e Correia, 1992).

Tal como é referido por alguns autores, é importante conhecer os aspectos do desenvolvimento aos níveis cognitivo, linguagem, motor, autonomia e sócio-emocional, que em seguida se apresenta.

6.1 - Desenvolvimento Cognitivo

Desde os primeiros dias de vida, as crianças com Síndrome de Down aparentam ter um menor nível de actividade. Segundo Flórez (1991), quando aplicada a escala de avaliação do comportamento em recém-nascidos de Brazelton, os portadores de Síndrome de Down apresentam, em geral, pontuações mais baixas do que as das crianças ditas normais.

Flórez (op. cit.) assinala um dos comportamentos que reflecte, desde os primeiros meses, atrasos de maturação e défices perceptivo-cognitivos significativos nas crianças com Síndrome de Down. Refere, também, que o contacto ocular começa mais tarde, é mais curto e a frequência normal de olhar a mãe dos 13 aos 23 meses não se verifica. Este défice de contacto ocular provoca alterações na interacção mãe-filho, na comunicação, no conhecimento do mundo que o rodeia, assim como problemas de atenção (Gonçalves & Correia, 1993). Os mesmos autores (op. cit.) referem que estas crianças mantêm menos contactos sociais e apresentam comportamentos repetitivos e estereotipados.

Autores como Cole (1998) e Wishart (1990) mencionam que, embora não haja diferenças notáveis entre crianças com Síndrome de Down e crianças ditas normais, na exploração do meio que os rodeia apresentam algumas peculiaridades, tais como:

1. Vocalizam menos quando manipulam os objectos (brinquedos);
2. Permanecem menos tempo na exploração dos objectos;
3. Costumam ter comportamentos sem objectivo.

Os autores (op. cit.) assinalam que todos estes défices, acima mencionados, concorrem para a explicação de que as crianças deficientes mentais, em geral, e com Síndrome de Down, em particular, carecem de alguns suportes cognitivos ou estratégias que lhe permitam organizar as solicitações sociais.

São vários os trabalhos que têm analisado o desenvolvimento sensório-motor das crianças com Síndrome de Down. Algumas das conclusões mais significativas que se depreendem destes trabalhos são as seguintes: a) têm um padrão de desenvolvimento

assincrónico e com mais variabilidade nas capacidades sensório-motores; b) têm desempenhos menores na imitação vocal; e c) levam mais tempo do que as outras crianças a passar de um estágio ao outro e apresentam regressões (Carr, 1988; Morgan, 1979; Schnel, 1984; Whang, 1996). Deve ainda ser destacada a falta de motivação e de memória, a dificuldade em formar conceitos e agrupar objectos por categorias, conforme os autores (op. cit.).

As crianças com Síndrome de Down têm um défice cognitivo ou deficiência mental, ou seja, aprendem mais devagar e têm mais dificuldade de raciocínio e compreensão. O grau de deficiência mental, contudo, varia muito (Wang, 1996).

Sabemos, hoje, que através da intervenção precoce, de cuidados médicos avançados e de melhor aceitação e integração social as crianças com Síndrome de Down conseguem actualmente níveis mais elevados de desenvolvimento.

6.2 - Desenvolvimento da Linguagem

O processo de aprendizagem da fala é complexo e as crianças com problemas de desenvolvimento apresentam habitualmente um atraso nesta área. É frequente as crianças portadoras de Síndrome de Down apresentarem dificuldades na aprendizagem da fala e ter maiores dificuldades em falar e comunicar.

Chapman (1997) assinala algumas das causas que estão na origem deste problema, referindo as seguintes:

- Perda de audição, que é uma das mais frequentes;
- Dificuldade na motricidade dos maxilares e da língua;
- Dificuldade na utilização da cavidade nasal e no controlo da respiração;
- Dificuldades em ordenar sequencialmente os sons e as palavras;
- Défice de estimulação para comunicar, já que o seu aspecto físico é relacionado frequentemente com um atraso mental;
- Dificuldade na compreensão das palavras, o que leva à diminuição de atenção aos estímulos falados;
- Dificuldades de articulação, o que torna a sua linguagem expressiva menos clara desde os primeiros anos de vida.

Frequentemente tem-se descrito a criança com Síndrome de Down como uma criança mais tranquila e mais apática o que, obviamente, se repercute negativamente nas suas tentativas e capacidades de comunicação.

Em síntese, os três aspectos em que parecem ter maior atraso são a capacidade de reacção e iniciativa, as referências visuais e a organização da pré-conversa, dado que estes são etapas de interacção verbal.

Acresce ainda o facto de ser fundamental a estimulação da interacção verbal mãe-filho, porque as mães sabem adaptar e mudar a sua linguagem de acordo com as necessidades dos seus filhos.

6.3 - Desenvolvimento Motor

O desenvolvimento tem sido descrito de formas muito diferentes. A abordagem mais habitual consiste em dividi-lo em diferentes áreas (cognição, linguagem, autonomia, socialização e motricidade global). Apesar de todas as áreas estarem interligadas, cada uma tem um desenvolvimento sequencial próprio, pelo que os progressos observados numa área afectam a evolução de outras, mesmo que subtilmente.

Para efeitos de análise o desenvolvimento divide-se em categorias, no entanto é necessário não esquecer que cada criança tem de ser considerada como um todo porque todas as categorias estão ligadas entre si. Assim sendo, a motricidade fina desenvolve-se com base na motricidade grossa, a autonomia, por sua vez, está dependente do desenvolvimento da motricidade e, em geral, a socialização e a autonomia necessitam de bases que advêm da motricidade e da cognição para também se desenvolverem.

É através da motricidade global que as crianças aprendem a mover o corpo, usando em primeiro lugar os músculos das pernas, dos braços e do abdómen. Outras funções motoras fundamentais são gatinhar, andar e trepar. Estas capacidades permitirão à criança construir as bases para o seu desenvolvimento motor global.

Alguns estudos realizados acerca do desenvolvimento motor da criança portadora de Síndrome de Down (Burns, 1993; Selikowitz, 1990, etc.) têm posto em evidência várias das características responsáveis pelos atípicos padrões do referido desenvolvimento. São também habituais os problemas de equilíbrio nestas crianças, assim como dificuldades especiais no controlo do corpo e coordenação dinâmica geral.

De acordo com Bruni (1998), o desenvolvimento motor fino é composto pelas capacidades motoras que promovem a utilização de pequenos músculos como os dos dedos, das mãos e do antebraço. O mesmo autor (op. cit.) refere que o termo motricidade fina (desenvolvimento motor fino) implica, também, a velocidade utilizada nos movimentos das mãos, dos dedos, da destreza na manipulação de objectos e, ainda, nas tarefas visuo-motoras.

Geralmente uma criança adquire primeiro as competências motoras globais antes de estar preparada (do ponto de vista maturacional) para realizar as competências que exigem capacidades motoras finas. Este desenvolvimento sequencial, de acordo com Zausmer (1991, cit. in Pueschel, 1991), pode não se aplicar necessariamente à criança com Síndrome de Down, porque esta pode estar com atraso global motor como consequência de uma forte hipotonia muscular, uma doença congénita ou outro problema de ordem física. Assim sendo, conforme Zausmer (op. cit.), a criança pode estar preparada em termos maturacionais para os desempenhos de desenvolvimento motor fino antes de ser competente em algumas actividades do desenvolvimento motor global.

Anwar (1981) verificou que quando o nível etário avança se observa uma desaceleração na aprendizagem das capacidades manipulativas.

Quando se pretende elaborar um programa de estimulação neste âmbito, é necessário avaliar de forma exaustiva a capacidade visual da criança, o seu grau de atenção e o seu nível de desenvolvimento cognitivo (Correia & Gonçalves, 1992). Ainda segundo os mesmos autores é fundamental verificar o nível de força e o controlo muscular da cintura escapular (ombros) e dos braços da criança.

Com programas adequados de estimulação estas crianças vêm a adquirir uma boa coordenação óculo-manual e de desempenho ao nível motor fino, embora demorem algum tempo a atingir a eficácia esperada.

Apesar de se identificarem aspectos de atraso no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down é importante reter que não se trata de barreiras impeditivas da sua aprendizagem e crescimento. O importante é maximizar as forças e minimizar as fraquezas para que a criança atinja o seu potencial.

6.4 - Desenvolvimento da Autonomia

A autonomia é uma importante área do desenvolvimento em qualquer criança. Esta corresponde à capacidade que cada uma tem para tomar conta de si própria. À medida que as crianças crescem e se desenvolvem vão adquirindo capacidades para alimentar-se, vestir-se e tratar da sua higiene, tornando-se mais independentes dos adultos.

Pueschel (1991) refere ser, também, muito importante para um bom desempenho na autonomia da criança com Síndrome de Down o processamento sensorial. Sendo esta capacidade fundamental para o desenvolvimento global da criança, pode definir-se como a competência da criança para assimilar sensações como tacto, som, luz, cheiro e movimento. À medida que a criança cresce, estas competências vão-se tornando mais sofisticadas afectando pouco a pouco todas as áreas do desenvolvimento.

No início, as funções do sistema sensorial são, prioritariamente, para proteger o bebé, através dos reflexos (ex: bolsar), tornando-se progressivamente mais sofisticados até lhes permitirem distinguir as texturas dos sabores dos alimentos.

Flórez (1991) refere a escassez de trabalhos que abordem a evolução das capacidades de autonomia em crianças com Síndrome de Down e menciona, também, o facto de os trabalhos existentes fornecerem dados muito desfasados. Mesmo assim, o autor (op. cit.) diz que há um desfasamento inegável destas aquisições quando comparadas com as das crianças ditas normais.

No entanto, a este respeito, é necessário ter em conta que as atitudes de estimulação e investimento dos pais têm vindo a melhorar, o que se reflecte positivamente no desenvolvimento das crianças.

Os autores acima referidos mencionam verificar-se nesta área um atraso semelhante ao de outras áreas de desenvolvimento, isto é, um atraso de alguns meses nos primeiros anos de vida.

De qualquer modo, estas não parecem ser dificuldades insolúveis desde que treinadas com eficácia.

6.5 - Desenvolvimento Sócio-Emocional

O desenvolvimento é a capacidade que nos permite o relacionamento com os outros. Desde o nascimento que as crianças, pouco a pouco, vão aprendendo a interagir correctamente consigo próprios e com os outros.

Segundo Stray-Gunderson (2001), as crianças com Síndrome de Down aprendem a brincar com as pessoas e com os objectos, criando laços afectivos com os outros e aprendendo a afirmar-se individualmente. Ainda, segundo o mesmo autor (op. cit.), é no momento em que iniciam a marcha que estas crianças aprendem a viver em sociedade com os seus semelhantes e se tornam capazes de amadurecer para no futuro se tornarem membros activos da sociedade.

De acordo com o referido por Flórez (1991), diversos trabalhos realizados sobre esta temática, em crianças com este síndrome, concluem que estes seres desenvolvem as suas capacidades sociais de forma análoga às das crianças ditas normais, embora o façam de forma mais lenta. Ainda, segundo o mesmo autor (op. cit.), outros estudos mais recentes têm abordado esta questão da perspectiva da organização do desenvolvimento: a forma como os comportamentos são hierarquicamente integrados em sequências de maior complexidade dos sistemas de desenvolvimento; e no que diz respeito ao afecto, em que este e o conhecimento são vistos como aspectos inseparáveis no mesmo processo evolutivo. Assim sendo, as reacções afectivas positivas e negativas estão interligadas com o desenvolvimento cognitivo.

Segundo Pueschel e Myers (1994), as pesquisas mais recentes têm assinalado que as crianças portadoras desta anomalia cromossómica não têm mais esteriótipos em termos físicos do que em termos comportamentais.

Pueschel e Myers (op. cit.) referem que, quando se compara a idade mental destas crianças, o seu comportamento é idêntico ao das outras crianças, não havendo grande variabilidade nos traços de personalidade.

Tem-se verificado que nas crianças portadoras de Síndrome de Down existe um certo atraso no aparecimento do sorriso, do riso e das reacções afectivas (positivas e negativas) ao estranho. Por outro lado, tem-se demonstrado (Pueschel & Myers, 1994) que as crianças com o referido síndrome não são tão eficazes na utilização dos recursos comportamentais para conhecimento e contacto com o seu ambiente social, por forma a conhece-lo melhor. Pese embora a estreita relação entre o desenvolvimento cognitivo e

afectivo nestas crianças, a diminuição do seu afecto não se deverá explicar somente com base em factores cognitivos (Pueschel & Myers, op. cit.). Também se tem visto que estas crianças, sendo hipotónicas, apresentam maiores atrasos no aparecimento dos comportamentos afectivos (Flórez, 1991).

Tradicionalmente, tem-se falado das crianças com este síndrome como crianças sociáveis, afectuosas, sem problemas especiais na sua adaptação, acreditando-se num esteriótipo que não corresponde à realidade (Pueschel, 1991).

Ainda segundo Pueschel (op. cit.), existem dados que não apoiam o esteriótipo descrito, sendo a convivência diária com elas difícil por apresentarem comportamentos de negativismo, fraca participação em tarefas e actividades de grupo, etc.

Cunningham (1995) refere o papel importante dos pais através da estimulação de contactos e interacções sociais e positivas com outras crianças em diferentes contextos.

O desenvolvimento de programas de Intervenção Precoce direccionados para estas competências parecem-nos perspectivas promissoras para o desenvolvimento sócio-afectivo da criança com Síndrome de Down.

7. Recentes Avanços em Genética e Diagnóstico Pré-Natal do Síndrome de Down

A genética estuda as características dos organismos vivos que passam de geração em geração. De acordo com o referido por Harrison et. al. (1995), a genética inclui o estudo do ácido desoxirribonucleico (ADN), o componente que determina as características de um organismo e dos genes, unidades de hereditariedade que são sequências específicas de ADN.

Segundo Harrison et. al. (1995), como genética humana existem três recursos: genética das populações, que estuda a frequência relativa de genes nas diferentes raças humanas; genética molecular, que trata da estrutura, função e replicação do ADN e das *mutações* (alterações que ocorrem no ADN); e genética médica ou clínica, que diz respeito ao estudo e prevenção de *doenças genéticas*.

Através dos avanços dos estudos em genética é possível, com a análise de um pequeno fragmento de ADN, definir o “mapa” físico de um determinado cromossoma.

Referindo Epstein et. al., (1991. cit. in Puschel, 1995b), diremos que o estudo do cromossoma 21, realizado pela genética molecular, tornam possível eliminar incertezas

existentes e permitem a identificação das moléculas responsáveis pelas características do Síndrome de Down.

Como é sabido têm-se realizado muitos estudos que, através da utilização de ratos, têm permitido a evolução do conhecimento acerca de muitas doenças existentes no ser humano. Foi baseando-se na semelhança genética do cromossoma 21 humano com o cromossoma 16 do rato que se iniciaram estudos em ratos trissômicos, produzidos para esse efeito (Flórez et. al., 1997).

Os modelos desenvolvidos através desses estudos apresentam grandes semelhanças com os humanos, nomeadamente ao nível do fenótipo, tais como: alterações no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (Flórez et. al. 1997); cardiopatia congénita (Esptein, 1978; Flórez et. al., 1997); anomalias no funcionamento do sistema imunológico (Flórez et. al., 1997); e dismorfias crânio-faciais estruturais (Esptein, 1987; Flórez et. al., 1997).

Segundo Flórez (op. cit.), estes estudos têm vindo a permitir o relacionamento entre os aspectos desenvolvimentais identificados com o comportamento, as características neuroquímicas e as capacidades de aprendizagem.

Algumas anomalias genéticas são devidas a uma localização errada no conjunto de cromossomas. Tais situações são habitualmente letais para o embrião, mas algumas permitem a sobrevivência do feto (Harrison et. al., 1995). De acordo com o mesmo autor entre estas situações encontra-se o Síndrome de Down. Ainda segundo o mesmo autor, estas afecções não podem ser corrigidas, mas desde que a sua localização é conhecida dos investigadores existe um caminho a explorar.

7.1 - Diagnóstico Pré-Natal

Considerando o diagnóstico pré-natal uma forma de rastreio e de identificação das probabilidades do aparecimento de uma determinada anomalia genética e de aconselhamento das populações, a realização de vários exames para despiste de anomalias genéticas e outras problemáticas existentes no embrião e o aconselhamento genético, são importantes para os pais que já têm um filho com uma doença genética saberem as probabilidades de virem a ter outro filho com a mesma doença. O aconselhamento é igualmente necessário em casos de casamentos entre primos e quando a mãe tem mais de 35 anos (Holtzam et al. 1997). O aconselhamento genético pode ser feito por um geneticista clínico, por um pediatra ou pelo médico de família.

Como refere Martinez (1988), o conselheiro faz a árvore genealógica da família que incluirá doenças que tenham ocorrido, consanguinidade entre membros do casal e abortos ocorridos.

Por vezes, também será necessário conhecer o cariótipo dos pais, pois certos casos, com o Síndrome de Down, podem resultar de anomalias cromossómicas dos progenitores.

Ainda de acordo com Martinez (op. cit.), cada caso investigado, por um conselheiro genético, é único e são vários os factores que podem vir a influenciar as possibilidades de repetição do problema.

Um aspecto importante do aconselhamento é a explicação da ocorrência e do que acontecerá à criança, incluindo as possibilidades de essa criança um dia ter filhos e estes poderem também ser afectados (Flórez et. al., 1997).

Actualmente, a forma de identificar uma anomalia genética durante o período pré-natal, nomeadamente o Síndrome de Down, é realizando exames tais como a amiocentese ou biopsia das vilosidades coriónicas (BVC) e análises sanguíneas.

Stray-Gundersen (op. cit.) menciona que recentemente foram desenvolvidos outros testes para rastreio combinado de *marcadores* múltiplos, também designado por *rastreio triplo* ou *teste triplo*.

Actualmente, estes testes conseguem detectar 60% dos fetos com Síndrome de Down.

8. A Criança com Síndrome de Down na Família

A chegada de um filho com Síndrome de Down ao seio de uma família não é uma situação fácil de assimilar. São as reacções emocionais dos pais que levarão à adaptação ou desadaptação da família. Esta fase é uma das fases a que os profissionais devem estar atentos e saber que todas as famílias necessitam de ajuda e que este tipo de ajuda é muito diferente do necessário em etapas posteriores. Devemos estar conscientes de que a criança depende em grande medida do bem-estar dos pais.

Gonçalves e Correia (1993) referem que é importante que se tente minimizar o mais cedo possível quaisquer atitudes negativas dos pais em relação à criança, dado que podem levar a um estado de insatisfação permanente, que irá concertiza interferir no relacionamento posterior.

Gonçalves e Correia (op. cit.) mencionam que todos os pais reagem de forma diferente exibindo os mais variados comportamentos emocionais. É necessário, pois, que os educadores e todos aqueles que trabalhem com os pais aceitem comportamentos de “recusa”, de “shock”, de “incredulidade”, de “revolta”, de “culpa” e de “vergonha”, como respostas normais e perfeitamente legítimas à crise que se estabelece aquando do nascimento de uma criança deficiente, pois só assim se encontrarão numa boa posição para dialogar e trabalhar com eles. A partir deste diálogo inicia-se um processo dinâmico de intercâmbios sociais e educacionais que levará, estamos certos, a uma participação mais activa e mais desejada por parte dos pais, envolvendo-os de uma forma positiva no processo de descoberta do filho e das leis que se aplicam tanto a si como ao seu filho. Há leis que se aplicam tanto aos pais como aos filhos e que garantem os direitos da criança a frequentar a escola, a viver e trabalhar em comunidade. Outras leis concedem-lhes assistência financeira e médica, se a tal puderem habilitar-se. É muito importante que os pais sejam ajudados a contactar e a saber compreender o funcionamento dessas leis e princípios que as orientam. Se os pais souberem aquilo a que o seu filho tem direito, então essa compreensão irá ajudá-los a garantir que ele venha a usufruir de educação, treino e serviços especiais de que necessita (Gonçalves & Correia, op. cit.).

O papel dos técnicos é ajudar os pais a procurar as melhores soluções para eles e toda a família. Devem ajudá-los a analisar os problemas e sugerir-lhes diferentes opções. De todas as formas, a atitude dos técnicos vai influenciar muito sobre a evolução da família. Para além de tudo devem ter uma atitude positiva para com a família, aumentando a confiança e segurança neles mesmos para estarem preparados para reagir o melhor possível à criança com Síndrome de Down e aos problemas que de tal facto possam advir.

Ainda de acordo com Gonçalves e Correia (op. cit.) os pais devem ser acompanhados e estimulados a fazer o melhor que sabem e ser reforçados nas actividades positivas que têm com os seus filhos com Síndrome de Down. Também devem ser incentivados a valorizar todas as demonstrações dos seus filhos por forma a estimular uma melhor interacção.

Muitos pais são confrontados com a forma como devem explicar aos outros filhos a situação da criança com Síndrome de Down. A experiência tem demonstrado que é importante falar com os outros filhos o mais cedo possível. De acordo com as suas

idades terão uma determinada reacção, mas é fundamental que estejam preparados e seguros quando forem abordados por outros sobre o assunto.

Sobre as estratégias de trabalho com as famílias e abordagem à própria entidade família falaremos no capítulo seguinte.

CAPÍTULO III – A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: MODELOS, NECESSIDADES E CONTEXTOS

1. Introdução

Ao longo dos últimos anos a Intervenção Precoce tem vindo a sofrer uma grande mudança, a nosso ver para melhor, passando do modelo centrado no atendimento à criança para um modelo centrado em toda a família, tendo como base uma perspectiva ecológica e sistémica. Várias investigações nesta área têm-se dedicado ao estudo da família, nomeadamente das famílias de crianças com necessidades educativas especiais.

A sociologia e a perspectiva sistémica sobre a família e a terapia familiar têm dado uma grande contribuição na compreensão e reconstrução de conceitos-base da Intervenção Precoce e das abordagens actuais, reconhecendo que as famílias existem em contextos culturais e sócio-políticos que influenciam as suas crenças, percepções e práticas.

O presente capítulo começará por abordar as questões relacionadas com o enquadramento geral da perspectiva sistémica familiar e suas principais componentes. Em seguida analisaremos aspectos mais específicos relacionados com as famílias de crianças portadoras de deficiência. Assim, referir-nos-emos particularmente ao impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família, nas diferentes dimensões do funcionamento familiar. Serão também abordadas algumas investigações que têm revelado a utilização de determinadas estratégias a utilizar e utilizadas pelas famílias no sentido de melhorar a sua adaptação à situação referida. Por último, como em contextos rurais e urbanos o envolvimento sócio-cultural das famílias pode ser diferente e influenciar as suas necessidades, esses aspectos serão também abordados neste capítulo, bem como a avaliação que as famílias fazem dessas necessidades.

2. Concepções de Família - Contribuições da Sociologia e da Teoria Geral dos Sistemas

2.1 - Conceitos e Definições de Família

A família é um dos principais elementos da sociedade. A influência que a família tem no desenvolvimento das pessoas é imensurável. A família, como célula-base da sociedade, ocupa um lugar imprescindível para o futuro da humanidade, porque é no seu seio que se marca de forma primordial cada criança e, portanto, o futuro do homem. Assim, pode afirmar-se que a família ocupa um lugar central na construção da identidade individual.

Segundo refere Barros (2002), a família possui dois reveladores privilegiados que são a conjugalidade e a parentalidade (e conseqüente filiação).

A família pode considerar-se como o “*Pigmalião através do qual se realizam as primeiras e mais importantes expectativas ou profecias de realização automática quanto ao futuro do indivíduo e da sociedade*” (Barros, 1992; Singls, 2000 cit. in Barros, 2002, p.9).

Assim, do equilíbrio da instituição familiar está dependente a estabilidade do futuro das nossas sociedades. Uma estrutura familiar forte conduz ao bem-estar dos seus membros e da sociedade em geral (Caeiro, 2005).

Quando a família goza de saúde, todo o corpo social se apresentará saudável, estando a família “doente” a sociedade fica também doente e vice-versa. A família e a sociedade funcionam como variáveis interactivas ou moderadoras e não como causa-efeito.

Sendo a família a preceder a sociedade e sendo ela própria a “sociedade” mais primitiva e nuclear, então ela constitui-se como o fundamento do edifício social, ou seja, a raiz da sociedade. Quando esta raiz é pouco profunda e tem uma constituição pouca sólida, toda a árvore social ou construção social pode ameaçar ruir.

A família tem vindo a passar por enormes crises ao longo do século XX, assistindo-se a transformações rápidas e profundas no seu seio, referindo-se, até, convulsões e/ou agressões a que a mesma tem estado sujeita (Barros, 2002).

Algumas questões muito importantes se colocam sobre a família no século XXI, nomeadamente a manipulação genética, a procriação assistida, as mães de “aluguer” e

também as novas formas de conjugalidade e de parentalidade (Barros, op.cit.). Assim, passaram a existir numerosas famílias mono-parentais, famílias reconstituídas, onde podem coexistir filhos de dois ou três cônjuges diferentes, “famílias” homossexuais, que também reivindicam o direito de educar crianças, e um número crescente famílias com filhos únicos.

De acordo com o que temos vindo a referir, passou-se rapidamente do modelo único de família nuclear para uma grande diversidade de padrões familiares. Parece que estamos perante uma crise de identidade da família.

Segundo Barros (2002), esta mudança de paradigma significa uma ruptura na organização mais tradicional e mais antiga do mundo, o que não acontecerá sem consequências importantes, como o enfraquecimento das relações afectivas, surgimento de muitos centros decisores onde passará a ser difícil o lugar da autoridade e disciplina.

Uma das características do mundo é a mudança, mas não é a mesma coisa mudar de hábitos alimentares, ou de partido político, do que mudar estruturas ancestrais ou em valores habitualmente consideradas como perenes.

Segundo Carmo (2000), as mudanças profundas também são inerentes à evolução da família, mas não devem conduzir à sua fracturação sob pena do tecido social poder “adoecer” num processo acelerado de desenvolvimento anárquico.

A mudança, nestas ou noutras instâncias sociais, deve acontecer na continuidade e não na ruptura, aproveitando o melhor do passado e integrando-o no presente. No passado o papel da família consistia essencialmente na transmissão do património material e sobretudo espiritual (moral, axiológico e religioso, etc.) de uma geração à outra. Hoje a família parece privilegiar a construção da identidade pessoal ao nível das relações conjugais, parentais e filiais.

De acordo com Singley (2000, cit in Barros 2000), hoje poder-se-à falar da passagem de uma família “patriarcal” a uma família “nuclear”, de uma família mais “formal” a uma família mais “informal”, em suma, de uma família “estável” a uma família “instável” e em reconstrução contínua.

A imagem social da família é hoje a de uma instituição em rápidas e profundas transformações, ou seja, uma instituição em crise. Tanto os jovens como os adultos vacilam entre percepções e expectativas positivas e negativas, entre imagens idealistas e realistas, entre interpretações individualistas e colectivistas, conforme referido por (Barros, op. cit.).

De qualquer modo, apesar da crise, a instituição familiar resiste como grande factor de felicidade individual e de estabilidade social.

Em todas as sociedades, a família desempenha um papel fundamental, sendo um lugar de afectos e partilha, sendo o nosso todo, a nossa unidade social, sendo a essência do saber, da competência da idoneidade e da transmissão de valores que nos acompanham ao longo de toda a vida. É na família que aprendemos a praticar a igualdade e a tolerância. É, ainda, na família que se aprendem os modelos de responsabilidade, participação, cooperação e solidariedade, que são fundamentais ao nosso desenvolvimento e formação.

Não se nos afigura tarefa fácil definir o que se entende por família, mas os autores consultados insistem em alguns elementos essenciais, tais como: a duração da relação; a vida em comum; a convergência de serviços; e a heterossexualidade do casal capaz de gerar e educar a prole. Todavia, hoje assistimos a uma multiplicidade de novas formas de família e, em todo o caso, não se pode considerar como família um encontro, mais ou menos duradouro, de duas ou mais pessoas.

Antes de entrarmos nas definições de família, o que está subjacente ao vocábulo família são as expectativas, os afectos, etc., de cada um dos membros da família em contínua interacção: relação dos pais com os filhos e vice-versa; com os membros que incluem o núcleo familiar; e, ainda, a relação desta com o meio envolvente ou sociedade onde se insere, numa perspectiva que tende a ser cada vez mais sistémica.

Definir o que se entende por família é difícil, dada a sua complexidade e mobilidade actuais.

Efectivamente, muito tem mudado no conceito de família nos últimos tempos. Se pensarmos em famílias constituídas por pai e madrasta (ou mãe e padrasto), onde convivem filhos “naturais”, meios irmãos, enteados, ou em famílias mono-parentais, com pai ou mãe a viver sós com o(s) filho(s), ou no número crescente de separações, ou, ainda, admitir as “famílias” homossexuais em igualdade com as famílias tradicionais, teríamos que admitir, como afirma Bernardes (1999), que se não deve definir família, dado haver muitas classes de família.

Não desistindo do nosso propósito, vamos referir alguns conceitos de família. Castellan (1993, cit. in Castellan, 1994) afirma que o par fundador da família é um conjunto de duas pessoas que se unem por sentirem a necessidade de institucionalizar a sua união, distinguindo-se, então, das díades de coabitação, embora estas também possam ser duradouras. Fundar uma família, ainda segundo o autor (op. cit.),

compromete o futuro em dois planos, o da auto-realização do casal e o da sua realização através dos potenciais filhos, excluindo-se assim do conceito de verdadeiras famílias as uniões, mesmo que duradouras, de duas pessoas de igual sexo, sem possibilidade de ter filhos naturais, apesar da lei (em alguns países) lhe dar o direito de adopção.

Noutra obra, Castellan (1994) define a família como *“uma reunião de indivíduos unidos pelos laços de sangue, vivendo sob o mesmo tecto ou um conjunto de habitações e uma comunidade de serviços (p.5).*

Lévi-Strauss (1981, cit. in Barros, 2002) refere que a palavra família deveria servir para designar um grupo social que possui pelo menos três características: 1) *tem a sua origem no casamento; 2) é formado pelo marido, pela esposa e pelos filhos nascidos do casamento, ainda que seja concebível que outros parentes encontrem o seu lugar junto do grupo nuclear; 3) os membros da família estão unidos por laços legais, direitos e obrigações económicas (...) além de uma quantidade variável e diversificada de sentimentos psicológicos tais como amor, afecto, respeito, etc.”* (p.14).

Outros autores como Becke e Beck-Gernsheim (1995) têm uma perspectiva mais aberta a novas formas de família, admitindo como menos importante o casamento, a heterossexualidade, a residência comum, a educação dos filhos, não se preocupando com mudanças radicais na família e admitindo novas formas de família.

Segundo Barros (2002), há quem afirme que a família tradicional nuclear tende a desaparecer frente a famílias mono-parentais, famílias adoptivas, famílias homossexuais e famílias comunitárias.

No entanto, a família tradicional vai resistindo, apesar das agressões desde o exterior e do interior e de muitas “novas” formas de “família”, pois as famílias reconstituídas fazem-no sobre o modelo tradicional.

A Organização Mundial de Saúde em (1994) amplia o conceito de família ao afirmar que *“o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum deve ser encarado como família”.*

Pelo que temos vindo a referir parece-nos evidente poder dizer que o conceito de família é bastante complexo, podendo encontrar diversas formas de o definir. Essa definição pode ser influenciada pela cultura, política, economia ou religião.

O conceito de família também tem sido abordado como constructo teórico pelos autores Cornwell e Korteland (1997). Assim, surgem nos Estados Unidos da América,

vários paradigmas que competem entre eles quanto à definição e descrição da família actual:

O “*paradigma moderno*” da família descreve-a como uma instituição com uma estrutura estática, enquadrando-a numa perspectiva de família tradicional: o casal e os seus filhos, fruto dessa união;

O “*paradigma pós-moderno*” encara a família como uma unidade dinâmica e interactiva, com maior proximidade da realidade actual (Cornwell e Korteland, op. cit.).

Os estudos realizados nos EUA na última década apontam as mudanças demográficas e económicas como responsáveis pelas alterações na vida da família e salientam algumas mudanças significativas às quais nos temos vindo a referir neste capítulo. Estas mudanças não ocorrem só nos EUA mas em muitos países industrializados. Em Portugal também se tem vindo a assistir a este tipo de alterações.

A família, segundo Relvas (1996), é uma realidade pouco palpável cuja forma se infere e cuja realidade se descreve através das interacções que são dinâmicas e se encontram em permanente mutação.

Para Saraceno (1997) “*a família, como construção social, é ao mesmo tempo um espaço físico, relacional e simbólico*” (p.12).

Na sociedade ocidental em que vivemos, os modelos de família são tantos e tão diversos que, por vezes, surgem dúvidas em considerar determinados núcleos afectivo - relacionais como uma família (Relvas, 1996).

Os dois traços que eram utilizados para definir os limites da família – a coabitação e o orçamento comum – já não podem ser considerados como decisivos para a determinação da família actual (Saraceno, 1997).

Ainda, segundo a mesma autora (op. cit.), e a este respeito, considera que a família “*não é um terminal passivo de mudança social mas um dos actores sociais que contribuem para definir as formas e os sentidos das próprias mudanças sociais*” (p.14).

Uma abordagem recente de Dettmer (1999, cit. in. Howard et. al., 2001) define família como sendo um conjunto de pessoas que são importantes umas para as outras e que oferecem amor e apoio, especialmente em situações de crise. Esta definição é inclusiva e, segundo o autor, as variações actuais da família vão muito além das relações entre pais e filhos. O envolvimento familiar pode incluir, para além dos pais, irmãos,

avós, vizinhos e outras pessoas que assumam papéis importantes na vida das pessoas, especialmente das que têm deficiência.

A diversidade familiar é considerada como intrínseca às famílias contemporâneas e não um desvio temporário às normas (Cornwell & Korteland, 1997).

De acordo com a perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979), a família é considerada como um microsistema que influencia e é influenciada pelos diferentes sistemas. O indivíduo é visto como um ser em desenvolvimento, em múltiplos contextos envolvimentoais, com influências directas e indirectas de cada sistema e da interacção entre sistemas ao longo do tempo.

As perspectivas ecológica e sistémica são muito úteis porque facilitam a compreensão das relações do indivíduo no contexto e o modo como se articulam para formar um todo, bem como, as influências a que essa unidade se encontra sujeita.

O termo *sistema* surge na área da Terapia Familiar e é descrito por Jones (1999) como “*um grupo de elementos em interacção uns com os outros, ao longo do tempo de tal forma que os seus padrões circulares de interacção formam um contexto estável, tanto para o funcionamento mútuo como para o individual ...*” (p.30).

Conforme as teorias de inspiração sistémica, a família é considerada como um ser único e particular com características próprias e com a sua individualidade.

Segundo Relvas (1996), “*Respeitando os valores de cada cultura e a singularidade de cada indivíduo, a perspectiva sistémica vê no casal e nas famílias que este une ou que cria (ascendentes e descendentes) o ponto de encontro crucial dos destinos humanos*” (p.52).

Tendo em conta as interacções que se estabelecem, podem identificar-se na família vários subsistemas: marital/conjugal (marido-mulher); paternal (pai-filhos, mãe-filhos); fraternal (irmão-irmão); e extra-familiar (elementos da família, amigos, vizinhos, etc.).

A estrutura da família será, assim, a forma como se organizam os subsistemas, o tipo de relações que se estabelecem entre eles e no seu interior (Relvas, 1996).

Minuchin (1985) aplicou a teoria dos sistemas ao funcionamento familiar, sugerindo alguns princípios base:

- a família como um sistema é um todo em que os membros são interdependentes;
- os padrões de interacção desses elementos na família são circular e não linear;
- as famílias têm traços que mantêm a estabilidade desses padrões de interacção;
- a evolução e a mudança são inerentes aos sistemas familiares;

- as famílias são compostas por subsistemas separados por fronteiras e geridos por regras e padrões de interacção.

2.2 - Estrutura da Família e Interacção Familiar

O conceito de sistema familiar de que anteriormente falámos, aplicado às famílias das crianças com necessidades educativas especiais, resultou num novo modelo conceptual (Turnbull, Summers e Brotherson, 1983, cit in Cornwell e Korteland, 1997). Esse modelo (figura 2) inclui quatro elementos que, segundo os autores, apesar de estarem interrelacionados, podem ser analisados considerando isoladamente as seguintes componentes: a estrutura familiar; a interacção familiar; as funções familiares; e o ciclo da vida da família.

A estrutura familiar, segundo Turnbull et. al. (1983, cit. in Cornwell e Korteland, 1997), inclui a composição da família, a dimensão (que pode variar ao longo do ciclo de vida da família), o estatuto sócio-económico (onde se incluem a educação), a localização geográfica (urbana, rural, regiões diversas) e a cultura familiar e étnica (regras, valores, expectativas partilhadas pelos elementos da família).

No entanto, outros autores consideram que a estrutura da família inclui aspectos do funcionamento individual, a saúde, o bem-estar, e integra também aspectos diferentes como o tipo de vínculo existente entre os membros da família (Saraceno, 1997).

A definição dos limites da convivência familiar relativamente aos parentes é, de acordo com Saraceno (op. cit.), um dos factores principais do dinamismo da própria estrutura familiar ao longo do ciclo de vida. Assim, as pessoas ao entrarem na família trazem novos laços de parentesco (ex: casamento). Saraceno (op. cit.) acrescenta que as *“investigações sobre as relações de parentes na família contemporânea, mostram uma família nuclear que vive no interior de uma densa rede de relações e trocas entre parentes: entre famílias e indivíduos de diversas famílias”* (p.68).

A autora refere, ainda, que o termo rede não é causal: indica um entrelaçado de relações e de trocas, nem sempre directas ou lineares, indicando sempre uma actividade de apoio e protecção.

A interacção familiar inclui os subsistemas já referidos – marital, fraternal, parental e extra-familiar – bem como a análise das relações existentes entre eles

(Turnbull et. al., 1993, cit. in Cornwell e Korteland, 1997). Esta está estreitamente relacionada com a estrutura da família, nomeadamente os seus valores e cultura.

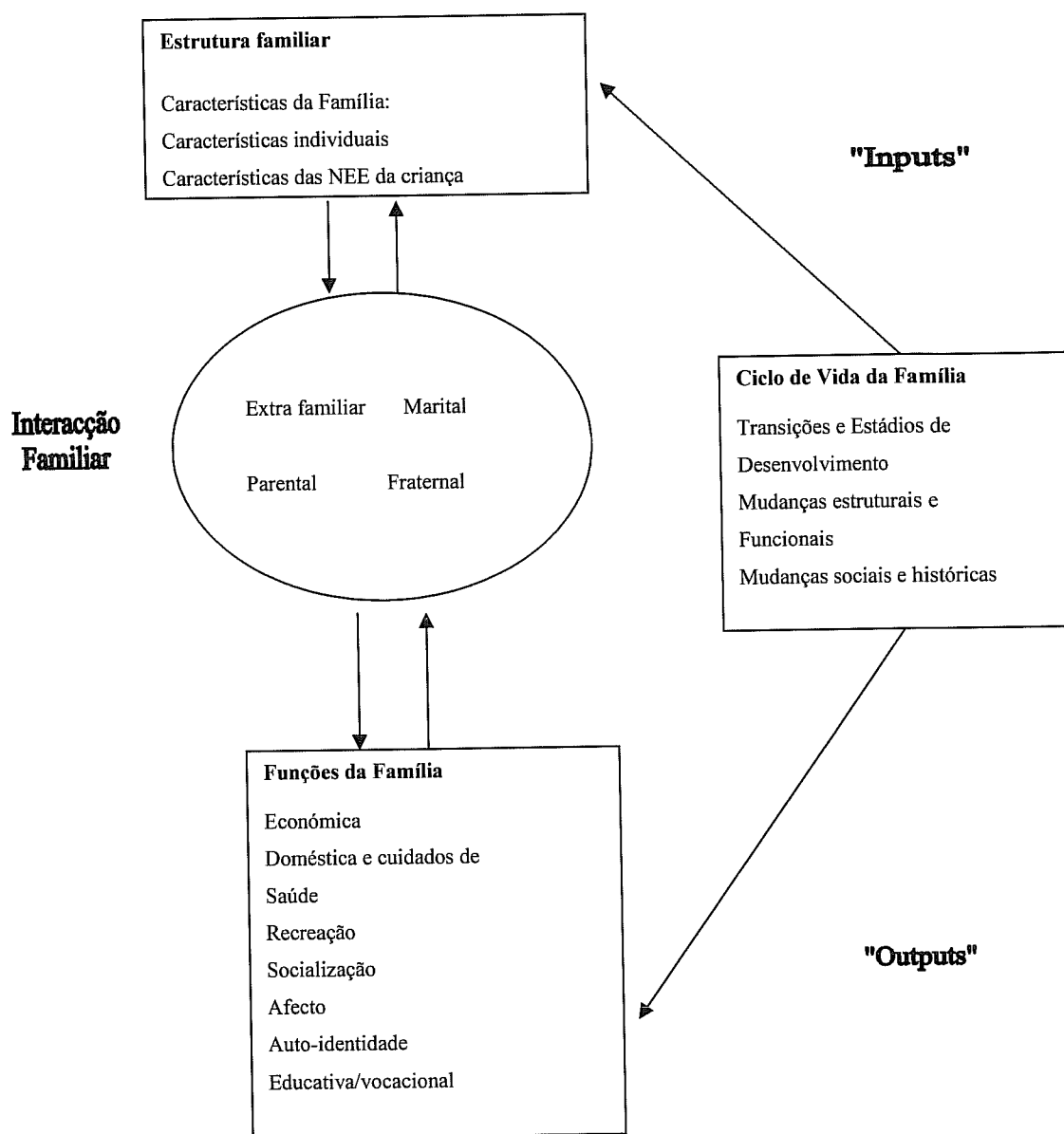


Figura nº 2 – Modelo conceptual do sistema familiar (Turnbull et. al., 1983) adaptado por Correia e Serrano (1998).

Como referem Cornwell e Korteland (1997), existem três processos que regem os subsistemas familiares, a coesão, a adaptabilidade e a comunicação. A coesão está directamente ligada com o envolvimento da família através das interações e limites estabelecidos. A adaptabilidade refere-se à capacidade que a família tem para enfrentar situações de dificuldade e de "stress", podendo variar entre um estado caótico (da família) ou rígido (regida por regras muito exigentes). Tanto a adaptabilidade como a

coesão são os extremos de um continuum de formas de funcionamento. A comunicação entre os elementos da família é o processo fundamental, através do qual se trocam as informações na família, sendo o que leva a construir a sua realidade, caracterizando a interação familiar.

Alguns autores têm demonstrado que muitas famílias de crianças portadoras de deficiência ou em risco de desenvolvimento conseguem ultrapassar esta situação, adaptando-se e tendo um funcionamento o mais “normal” possível. Dunst, Trivette e Mott (1994) referem que quando se intervém com estas famílias interessa essencialmente focar a intervenção na valorização das forças em vez de valorizar somente os défices.

2.3 - Funções da Família

As funções familiares referem-se às tarefas que são desenvolvidas pela família no sentido de fazer face às suas necessidades (domésticas, económicas, cuidados de saúde e educação, de socialização, etc.). Estas tarefas variam em função do interesse que cada família lhe atribui e o tempo que lhes dedica (Corwell & Korteland, 1997). De acordo com os autores (op. cit.), as necessidades e funções da família são descritos como “temas familiares” que influenciam o comportamento da família, constituindo a “lente” através da qual interpretam os resultados das suas actividades.

Relvas (1996) atribui dois tipos de funções (importantes) à família: uma função interna, que implica o desenvolvimento e a protecção dos seus membros; e uma função externa, referente à socialização dos seus membros assim como à transmissão de cultura e adequação da mesma.

As funções da família variam muito, conforme já referido, mas são particularmente afectadas pelo nascimento e cuidados que uma criança portadora de deficiência necessita.

Assim, reforçando esta óptica, segundo Relvas (1996), para a família cumprir as funções de que é cometida e ser bem sucedida nessa realização necessita de criar um sentimento de pertença ao grupo e individualização/autonomização dos seus membros e cumprir as tarefas que exigem objectivos diferenciados conforme a etapa de desenvolvimento na qual se encontra.

2.4 - Ciclo Vital da Família

Quando a família é concebida como um sistema podemos compreender que ela sofre mudanças ao longo do tempo.

Cornwell e Korteland (1997) definem o ciclo de vida da família como um conjunto de mudanças/evoluções que são vivenciadas pelos membros que integram a família e decorrem ao longo do tempo.

Segundo Krauss e Jacobs (1992), o conceito de ciclo de vida foi “importado” da área da sociologia e é um constructo muito útil e muito utilizado no âmbito da terapia familiar porque permite conceptualizar a família em termos de desenvolvimento e considerar diversos quadros de funcionamento familiar de acordo com a etapa da vida em que a família se encontra, facilitando a análise dos sintomas e disfunções familiares.

Têm vindo a ser apresentados vários modelos que classificam e descrevem as diferentes etapas ou estádios do ciclo vital da família.

Segundo Relvas (1996), a primeira classificação foi apresentada nos anos cinquenta por Duvall, considerando a presença de crianças, assim como a idade e evolução do filho mais velho, como delimitação dos diferentes estádios.

Apresentamos o quadro numero 3, extraído de Relvas, 1996, que integra o ciclo vital da família de Duvall.

Quadro nº 3 – O ciclo vital da família de Duvall (cit. in Relvas 1996 – O Ciclo Vital da Família, p.18)

ESTÁDIO	TAREFA
1. Casal sem filhos	Estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e para a parentalidade.
2. Famílias com recém-nascido, filho mais velho: nascimento – 30 meses	Ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente.
3. Famílias com crianças em idade pré-escolar (filho mais velho: 2,5 aos 6 anos)	Adaptação às necessidades e interesses das crianças no sentido da sua estimulação e promoção do desenvolvimento.

4. Famílias com crianças em idade escolar (filho mais velho: 6-13 anos)	Assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; relacionamento com outras famílias na mesma fase.
5. Famílias com filhos adolescentes (filho mais velho: 6-13 anos)	Facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade; estabelecimento de interesses pós-parentais.

Em forma de síntese, diremos que o ciclo vital da família, integrando as suas diferentes fases que vão desde a constituição da família ao seu empenhamento em determinadas funções, influencia e é influenciado pelas funções familiares e pelas interações que se vão estabelecendo entre os membros da família. Segundo(Haley, 1973 cit. in L'Abate et. al. 1986), o “*stress*” familiar é mais elevado aquando dos momentos de transição entre estádios, o que pode vir a ocasionar disfunções familiares nesses períodos.

Em termos de “*stress*” familiar, é óbvio que o nascimento de uma criança com patologia definida ou em situação de risco implicará um acréscimo dos níveis de “*stress*” familiar.

Quando um sistema familiar integra uma criança com deficiência, as expectativas e a realidade do ciclo vital da família são muito alteradas, não seguindo o padrão usual. Esta situação vai exigir ajustamentos às novas exigências, que serão muito mais intensas emocionalmente e em termos práticas (necessidades de apoio a vários níveis).

O nascimento de uma criança com qualquer problemática leva ao prolongamento de algumas das fases do ciclo de vida da família para além do esperado e, muitas vezes, permanecendo num determinado nível para sempre, devido à dependência de cuidados e à dependência económica por parte do filho com deficiência.

É importante a utilização dos modelos do ciclo de vida para a compreensão dos estádios de evolução da família, no entanto, importa ser cauteloso por forma a evitar a normalização e espartilhamento da realidade familiar. Quando estes modelos se aplicam de forma simplista e linear podem não permitir perceber a individualidade de cada família (Relvas, 1996).

3. Famílias de Crianças com Necessidades Especiais

3.1 - Impacto do Nascimento de uma Criança com Deficiência

O nascimento de uma criança com deficiência é uma situação potencialmente geradora de “*stress*” e é necessário muito tacto e apoio para ajudar num momento destes.

A criança é sonhada e fantasiada até ao momento do seu nascimento. Quando o bebé nasce a frase mais esperada é a de que está tudo bem com o bebé. Quando tal não acontece e se detectam anomalias ou outros problemas a alegria dá lugar a outros sentimentos, sendo alguns negativos, tais como: receio; ameaça; dor; raiva; entre outros (Leitão, 1994; Pimentel, 1997).

Mães descrevem esses momentos: “... *quando me disseram que o meu filho tinha Síndrome de Down, chorei, mas em seguida pensei e disse para irem ver se era o meu, podiam tê-lo trocado. Foi-me horrível aceitar este facto apetecia-me morrer...*” Conversa com a mãe do João, 2004.

“*Quando me lembro do que fiz fico muito chocada comigo. É que quando me vieram trazer a minha filha e me disseram que tinha Síndrome de Down e ia ser sempre uma deficiente mental, apeteceu-me chamar louco ao médico e rejeitei a minha filha, não lhe quis pegar ao colo, percebe?*” Conversa com a mãe da Inês em 2002.

Ao longo da nossa vida profissional temos ouvido muitos destes desabafos e descrições caóticas do momento em que lhes é revelada a situação.

Nem todos os pais reagem de igual forma à notícia de que o seu filho tem Síndrome de Down (também nem a todos é comunicado de forma tão abrupta, felizmente). As reacções podem ser intensas e até irracionais, porque este momento tem muito a ver com a forma como é comunicada a notícia.

Cunningham, Morgan e McGuken (1984, cit. in Dale, 1996) referem que a forma como é transmitida a notícia, aos pais, pode influenciar muito a reacção deles e ter um impacto na futura atitude face ao seu filho.

Muitos dos pais não têm contacto muito próximo com crianças deficientes e o seu conhecimento é limitado. Muitas vezes associam a deficiência (física ou mental) a

atitudes negativas por parte da sociedade – estigmatização e estereótipos (Seligman & Darling, 1997).

Devido a que as notícias desta natureza nunca são bem aceites, que o profissional que as transmite é sempre desprezado e que o preconceito de que não existe uma forma de transmitir este tipo de notícias, têm vindo a perpetuar-se este tipo de práticas incorrectas (Dale, 1996).

Ainda, de acordo com Dale (op. cit.), considerando que as notícias desta natureza são apresentadas aos pais em determinado contexto e “*timing*” e por profissionais que não são neutros neste processo de transmissão (porque também têm as suas crenças, atitudes e dificuldades), tem sido sugerido por autores como Baker (1991), Dale (1996) e Palha (1994) a necessidade de encontrar um conjunto de preceitos que deveriam ser observados como linhas orientadoras nestes processos.

Os preceitos referidos nas propostas de Dale (1996) são dezasseis e na proposta de Palha (1994) são dezoito que incluem aspecto muito diversificados desde quem deve dar a notícia, quando, em presença de quem, em que local, que tipo de informação dar aos pais, o que fazer após a comunicação da notícia, etc. A nosso ver deveriam ser criados, em todos os hospitais e serviços de saúde relacionados com a obstetrícia, modelos de procedimento para que não acontecesse (aos pais) ficarem dependentes da sensibilidade de quem dá a notícia.

O processo de adaptação dos pais tem o seu início, segundo Saraceno (1997), quando do nascimento da criança deficiente. Todos os filhos exigem adequação e adaptação, mas quando o filho é portador de deficiência, elas tornam-se mais complexas. Este processo é explicado por vários investigadores de acordo com o modelo teórico que adoptam.

Um dos modelos mais estudado e referido é o “*modelo dos estádios*” que abordaremos de seguida (Horny, 1992). Este modelo é composto pelos modelo da tristeza crónica, modelo dos constructos pessoais e modelo interpessoal.

O modelo dos estádios refere que os pais passam por uma diversidade de estádios emocionais até serem capazes de aceitar o seu filho com deficiência. A sequência desses estádios enquadra-se na visão tradicional da família da criança com deficiência como família patológica (Howard et. al., 2001). Apesar de parecer negativo à partida, podem encontrar-se neste modelo aspectos positivos. Segundo Howard e colaboradores (2001) o conhecimento deste processo permite aos pais:

- perceberem que as emoções são comuns e partilhadas por outros nas mesmas circunstâncias, porque são emoções normais num processo de adaptação da família à nova situação;
- perceberem que os sentimentos negativos intensos que sentem após o diagnóstico não irão permanecer para sempre;
- perceberem que podem partilhar esses sentimentos e falar com outras famílias nas mesmas circunstâncias;
- dar nome às emoções que sentem e ordená-las.

O conhecimento destes estádios permite aos profissionais valorizarem as emoções dos pais e adaptarem o tipo de ajuda às diferentes necessidades.

Assim temos:

- “Modelo de tristeza crónica” de Olshamky (1962, cit. in Dale, 1996) – de acordo com este modelo um dos sentimentos que pode coexistir é a tristeza, sentimento que pode permanecer durante mais tempo e até coexistir após a aceitação da deficiência da criança, permitindo aos pais cuidar dela e responder às suas necessidades. Essa tristeza faz parte do processo normal de adaptação dos pais e não deverá ser encarada como patológica (Dale op. cit.). A mesma irá estar presente em todos os momentos de transição no desenvolvimento da criança. Esses momentos podem coincidir com aqueles já referidos anteriormente como pontos de transição entre os estádios do ciclo de vida da família (Seligman & Darling, 1997);
- Modelo dos construtos pessoais de Cunningam e Davis (1995) – o enfoque deste modelo é nos aspectos cognitivos ao invés de ser na reacção emocional. A reacção dos pais à presença de uma criança diferente tem a ver com as suas diferentes interpretações que, por sua vez, são originárias das suas expectativas anteriores. Os pais não anteciparam nada, portanto querem informação sobre a situação – deficiência da criança, perspectivas para o futuro, etc., afim de poderem compreendê-la e orientá-la futuramente (Dale op. cit.);
- Modelo interpessoal de Seligman e Darling (1988, cit. in Dale, 1996) – aconselha a que se percebam as reacções dos pais enquadrando-as nas experiências interactivas deles antes e depois do nascimento do filho. O ênfase é colocado no papel dos familiares e amigos mais próximos e salienta a

importância destes na reacção dos pais e conseqüente adaptação (Seligman & Darling, 1997).

A família consegue ultrapassar os seus sentimentos de “vazio” e “impotência” e voltar ao seu estilo de vida normal, se factores como a deficiência da criança, os apoios sociais e a forma positiva de ver a situação e os familiares, estiverem presentes (Dale, op. cit.).

Constatamos, mais uma vez, a necessidade de uma abordagem ecológica-sistémica, em termos de Intervenção Precoce, que identifique e intervenha junto das diversas redes de apoio à família.

Diversos estudos referem o impacto da deficiência em vários aspectos do funcionamento da estrutura família. Fewell (1996) considera que entre os diferentes tipos de deficiência o diagnóstico de deficiência mental parece ser o que tem efeitos mais negativos em termos familiares.

Este impacto assume diferentes aspectos interactivos nos pais, nos irmãos e nos avós.

O impacto na mãe tem sido abordado em diferentes estudos, que acentuam fundamentalmente os níveis superiores de “*stress*” comparando-as com as mães de crianças sem problemas (Baker, 1991; Dale, 1996; Fewell, 1986; Glidden & Floyd, 1997).

O impacto no pai tem sido menos estudado mas, conforme os trabalhos existentes (ex: Meyer cit. in Horny, 1992 a)), parece que para os pais é mais difícil a adaptação à criança, principalmente se a criança apresenta uma deficiência grave e se for do sexo masculino (Hornby, op. cit.). No entanto, outros autores referem que os pais apresentam uma menor probabilidade de desenvolver sintomas psiquiátricos do que as mães (Baker, 1991; Horny, op. cit.) porque passam mais tempo afastados da situação real.

O impacto no sistema interacção mãe – criança é um dos aspectos muito referidos, porque esta interacção é afectada muito significativamente pela dificuldade da criança deficiente em expressar as suas emoções e necessidades. Assim, é necessário facilitar o sistema de comunicação precoce ajudando a mãe (e o pai) a interpretar o melhor possível os sinais que o seu filho emite (Brazelton, 1989; Fewell, 1986).

O impacto no subsistema conjugal é referido porque a presença de uma criança deficiente acentua o experienciar de dificuldades conjugais, devido à falta de tempo

para si próprios e aos cuidados extra que estas crianças exigem. Os níveis de fadiga também são elevados, conforme refere (Hornby, 1992).

Acontece também que alguns pais se unem mais, fortalecendo o seu casamento quando da existência de uma criança portadora de deficiência (Hornby, op.cit.).

Vários estudos com uma grande consistência nos resultados não deixam dúvidas quanto ao facto da existência de um casamento estável e satisfatório ajudar a diminuir o “*stress*” dos pais que têm de cuidar da criança com deficiência (Hornby, op. cit.; Leitão, 1994).

O impacto nos irmãos, de acordo com os estudos consultados, não parece ser tão negativo como seria de esperar. Alguns irmãos parecem ter beneficiado com a presença de um irmão com deficiência, tornando-se mais tolerantes e orientados em função de objectivos específicos (Hornby, op. cit.). Aspectos que se apresentam como mediadores neste tipo de efeitos são a responsabilidade de tomar conta do irmão deficiente, o estatuto sócio-económico da família, a idade e ordem de nascimento, o temperamento individual e as atitudes parentais face ao irmão com deficiência (Dale, 1996; Hornby, op. cit.).

Sobre o impacto nos avós, Fewell (1986) refere que estes podem experimentar um desgosto duplo e uma grande ambivalência. Desgosto pelo facto do neto apresentar problemas e desgosto pelo facto do filho(a) ter uma criança com problemas. Mas os avós constituem uma enorme fonte de apoio para as famílias nestas circunstâncias (Fewell, op. cit.; Hornby op. cit.; e Sandler, 1998). Por vezes, enquanto não ultrapassam os seus próprios sentimentos, os avós podem constituir uma fonte de “*stress*” parental (Sandler, 1998).

Há ainda outras implicações quando nasce uma criança com deficiência: os inúmeros papéis assumidos pelos membros da família, principalmente pela mãe, nas tarefas relacionadas com os cuidados a prestar à criança (Fewell, 1986); o tempo gasto nos cuidados prestados à criança, particularmente pela mãe, surge na literatura com uma dimensão importante. Há um estudo interessante relativo à análise do tempo despendido pelas mães de crianças pequenas com Síndrome de Down. Crowe (1993) analisou mães de crianças ditas normais (com idades compreendidas entre os 6 meses e 5 anos de idade, que não trabalhavam mais do que 20h (semana), comparando-as com mães de crianças com deficiência (sendo 45 mães de crianças portadoras de Síndrome de Down) e concluiu que as mães de crianças ditas “normais” despendiam o mesmo tempo a cuidar dos seus filhos que as mães de crianças com Síndrome de Down.

O mesmo estudo também demonstrou que as mães de crianças com Síndrome de Down passam menos tempo em actividades de socialização do que as mães de crianças ditas normais.

A restrição dos contactos sociais não existe por acaso, as atitudes da sociedade perante a criança deficiente e perante a deficiência tem efeitos por vezes graves nos elementos da família. Esta restrição é acompanhada de sentimentos de solidão devido ao acréscimo de tempo empregue em tarefas relacionadas com a criança e, fundamentalmente, pelas reacções “estigmatizantes” por parte das outras pessoas e sociedade em geral face às crianças portadoras de deficiência (Fewell, 1986).

Esta situação leva-nos a considerar como é importante analisar o impacto das referidas variáveis, numa perspectiva de efeitos bidireccionais, e interpretar essas transacções ao longo da vida de cada família.

O aumento das despesas que resulta do incremento de gastos com cuidados médicos, terapêuticas farmacológicas, próteses, ajudas auditivas, óculos, etc., e a presença da criança com deficiência pode afectar negativamente o desempenho no trabalho e conseqüentemente o rendimento familiar. Muitas vezes a mãe deixa de trabalhar para poder cuidar do seu filho o que agrava mais a situação financeira (Hornby, 1992).

3.2 - O “Stress” Familiar

O “*stress*” pode ser entendido como um acontecimento potencialmente adverso, originado por factores internos ou externos, que exige uma adaptação individual de forma a restabelecer o equilíbrio (Dale, 1996; Glidden & Floyd, 1997).

A existência de uma criança com deficiência no seio de uma família coloca exigências que fazem aumentar o “*stress*” quanto à capacidade desta para funcionar com eficácia. De acordo com Fewell (1996), toda a família se torna mais vulnerável na sua interacção com o meio envolvente.

Howard, Williams, Port e Lepper (2001) identificam três tipos de factores de “*stress*” que podem ser identificados em famílias de crianças portadoras de deficiência.

- Factores agudos – que se relacionam com incidentes periódicos associados à deficiência da criança;

- Factores crónicos (“*Chronic stressors*”) – que incluem preocupações com o futuro, limitações financeiras, aceitação das diferenças dos indivíduos por parte da sociedade;
- Factores de transição (“*Transition factors*”) – que aparecem em certas fases significativas (entrada para o jardim de infância, para a escola e outros).

Estes factores surgem, portanto, entre os diferentes estádios do ciclo de vida da família e já referimos anteriormente como factores de grande “*stress*” familiar (Seligman & Darling, 1997).

Os acontecimentos “*stressantes*” na vida de uma família podem projectá-la para um estado de desequilíbrio (Minnes, 1988). De acordo com a mesma autora, em situações que não é possível a mobilização rápida de estratégias de resolução de problemas da família podem acontecer crises que implicam: confusão de papéis; necessidades às quais não são dadas respostas; e interrupção na consecução dos objectivos e metas da família.

A resposta às situações de “*stress*” vai envolver, tanto recursos da própria família como recursos individuais, pois, para enfrentar essas situações, cada pessoa tem as suas capacidades e recursos que estão relacionados com factores individuais como: a saúde física e emocional; a capacidade de resolução de problemas; as redes sociais de que dispõe; as características sócio-económicas; ou até valores e crenças (Pimentel, 1997).

A forma como as diferentes famílias lidam com o “*stress*” de criar uma criança com deficiência tem sido a questão central de muitos investigadores.

A investigação centra-se então nas reacções consideradas negativas e nas reacções ou formas positivas de adaptação evidenciadas por muitas famílias.

Em Portugal, Flores (1999) e Montano (1995) desenvolveram estudos acerca do “*stress*” materno de mães de crianças portadoras de deficiência.

Montano (op. cit.), no estudo que realizou, tentou identificar e analisar as variáveis que mais contribuem para o “*stress*” materno. Comparou os resultados de dois grupos de mães (mães com crianças deficientes e mães com crianças ditas “normais”), tendo concluído que o grupo de mães com crianças com deficiência revelam um nível superior de “*stress*” relativamente ao apresentado pelo grupo de mães cujas crianças não apresentavam deficiência. A autora, relativamente às variáveis que mais podem contribuir para o “*stress*” materno, refere as características da criança. Também as exigências diárias colocadas pela criança a estas mães, dependendo da natureza da

deficiência, apresentam-se como as suas principais dificuldades e maiores fontes de “*stress*”. Neste estudo também foi identificado como factor de “*stress*” a insatisfação com os serviços e com os profissionais, constituindo factores de “*stress*” materno adicionais.

No estudo de Flores (op. cit.), efectuado com 38 mães de crianças com Síndrome de Down, a autora encontrou uma grande diversidade nos níveis de “*stress*”. Os níveis de “*stress*” encontrados não eram elevados e, segundo a mesma, isso poder-se-à dever, por um lado, ao facto das crianças com Síndrome de Down não terem muitos problemas de saúde (quando não tem problemas associados), por outro lado, ao apoio social formal de que as famílias beneficiavam, pois todas elas eram acompanhadas em consulta de Desenvolvimento de um hospital, tinham acesso a informação específica sobre a problemática da criança e tinham apoios terapêuticos.

A importância das redes de apoio social, formais e informais, na redução do “*stress*” parental tem sido confirmada por estudos tais como os de Hornby (1992), Dunst Trivette e Deal (1988).

Em conclusão, verificamos uma vez mais a variabilidade na capacidade adaptativa demonstrada pelas famílias, ao reagirem a situações de “*stress*” mais ou menos prolongado por forma a conseguirem reorganizar o equilíbrio do funcionamento familiar.

3.3 - Necessidades das Famílias de Crianças com Síndrome de Down

3.3.1 - Conceitos

O conceito de necessidade é de carácter impreciso e ambíguo e a procura de uma definição de “necessidade” faz-nos deparar com várias acepções do termo e com o seu duplo sentido. Assim, apresenta uma dimensão biológica, ou seja, aquilo que é uma exigência estritamente de sobrevivência e outra que tem a ver com a vontade, a aspiração, a expectativa e o precisar de alguma coisa, isto é, um sentido subjectivo do que desejável para o indivíduo.

Procurar descrever as necessidades fundamentais do indivíduo tem vindo a constituir, ao longo dos tempos, fonte de preocupação para diversos autores. A proposta de hierarquização de necessidades fundamentais de Maslow (1943, 1954, cit. in.

Rodrigues & Esteves, 1993) é disso prova e abrange necessidades fisiológicas, de segurança, de pertença, de estima e de realização pessoal.

Lafon (1979) apresenta sete tipos de necessidades características do homem: necessidades vegetativas; sensório-motoras; afectivas e sociais; intelectuais; culturais; colectivas; e necessidades morais e espirituais. Em seu entender é relevante, por um lado, procurar as necessidades fundamentais comuns e, por outro, considerar as necessidades específicas e particulares de cada indivíduo. Prosseguindo o seu entendimento, o autor sustenta que a satisfação das necessidades constitui, sobretudo, uma escolha de prioridades, envolvendo necessariamente frustração e insatisfação para o indivíduo.

Rodrigues e Esteves (1993) referem que as necessidades, dado resultarem do juízo humano e das interacções estabelecidas num dado contexto, são sempre realidades dinâmicas e dependentes dos indivíduos e dos contextos, decorrendo de valores, pressupostos e crenças. As autoras referem ainda, aludindo a Barbier e Lesne (1986), que exprimir uma necessidade significa declarar uma intenção de acção de mudança, pelo que uma necessidade expressa é sempre um objectivo.

Dunst e Deal (1994) referem-se ao termo necessidades como uma afirmação ou indicação de desejo relativo a um determinado recurso (informação, conselho, assistência, etc.) que é necessário e desejado para se poder alcançar determinado objectivo.

A Intervenção Precoce deve considerar os problemas/preocupações/necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais (Bailey, 1999; Dunst, 2002; Krauss, 2000), porque, entre outras razões, que temos vindo a referir nos capítulos anteriores, em Intervenção Precoce é fundamental o trabalho com as famílias.

O trabalho com as famílias envolve um vasto leque de actividades assente em modelos e presunções acerca da dinâmica das famílias e com metas explícitas e implícitas para a Intervenção Precoce.

Se a razão para trabalhar com os pais é ajudá-los a serem ou a tornarem-se melhores pais, é necessário maximizar toda a qualidade e a eficácia dos seus recursos (ou falta deles) exteriores e interiores. Assim sendo, é necessário conhecer as famílias e identificar as suas necessidades.

Por vezes, é difícil uma família distinguir entre preocupações e necessidades, que são dois conceitos diferentes mas que se relacionam de forma directa. Segundo Dunst e Deal (1994) as preocupações são definidas como a percepção ou a indicação de uma discrepância entre “aquilo que é e o que devia ser” (p.93).

Dunst, Trivette e Deal (1988) organizaram em esquema a relação entre vários termos que se usam de forma habitual quando se analisam as preocupações e as necessidades (Figura 3).

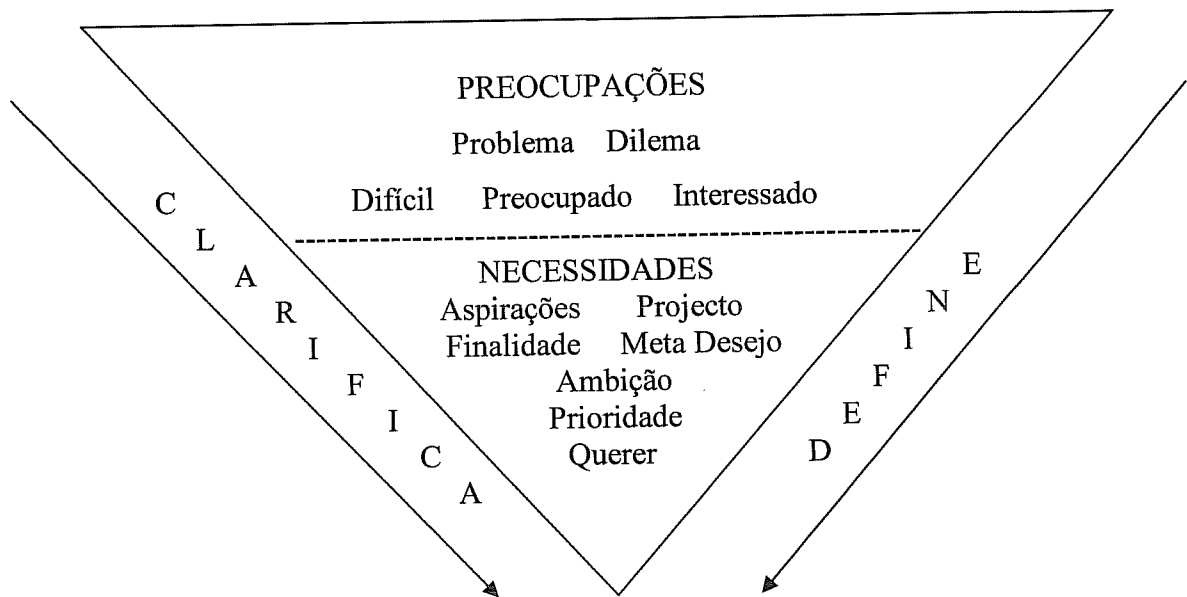


Figura nº 3 – Diferença e Relação entre Preocupações e Necessidades (Dunst, Trivette & Deal, 1988, p.62) Enabling and Empowering Families.

Pelo que temos vindo a referir podemos verificar que as necessidades expressas apresentam uma dimensão potencialmente mais activa do que as preocupações. O reconhecimento ou a identificação de determinadas necessidades tendem a desencadear o processo de procura de soluções.

Para Dunst e Deal (op. cit.) a diferenciação entre estes dois conceitos é particularmente importante na fase inicial da avaliação da criança e da família (“assessment”) porque, na maioria dos casos, as famílias não explicitam com clareza as suas necessidades e, em vez disso, partilham as suas preocupações.

Os profissionais terão então um papel muito importante na ajuda à família no sentido de clarificar e definir as suas necessidades a partir das preocupações manifestadas.

3.3.2 - Necessidades Globais das Famílias

Sobre as necessidades globais da família das crianças portadoras de deficiência, Boavida (1995) refere-se a estudos efectuados com famílias com crianças com diversos problemas em diferentes países do mundo (tanto na Europa, como na África, América e até na Ásia), cujo objectivo era identificar preocupações e necessidades dessas família, tendo chegado a resultados muito coincidentes. É por isso que Boavida (op. cit.) refere que “*Ser mãe e ser pai de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera em qualquer parte do mundo as mesmas necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito.*” (p.10).

Segundo Fewell (1986), é fundamental conhecer as necessidades específicas e prioridades das famílias. Alguns investigadores organizaram essas necessidades em categorias.

Turnbull et. al. (1984 cit. in Pereira, 1996) agruparam as necessidades em sete categorias, que são coincidentes com o que anteriormente referimos, como funções da família: necessidades económicas; necessidades de cuidados diários; necessidades recreativas; necessidades de socialização; necessidades de auto-identidade; necessidades de afecto; e necessidades de atendimento educativo.

Dunst, Trivette e Deal (1988) e Dunst e Deal (1994) apontaram doze categorias onde enquadram as principais necessidades das famílias: económicas; físicas e envolvimentais; comida e roupa; cuidados médicos, vocacionais e emprego, transporte e comunicação, educação e enriquecimento do adulto, educação e intervenção com a criança; cuidar da criança; recreativas; emocionais; e culturais e sociais.

Estes autores indicam, ainda, ser necessário ordenar as categorias num contínuum, das mais básicas às menos básicas. No entanto, quer as necessidades quer a sua hierarquização, são aspectos muito personalizados de cada família. Cada família identifica e ordena as suas necessidades numa sequência própria, segundo as suas prioridades (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Para Horny (1992, p.198) as necessidades básicas dos membros da família da criança com deficiência são cinco:

- O diagnóstico da deficiência assim como os resultados das avaliações devem ser comunicados de forma construtiva;
- Obter informação acerca da deficiência e acerca dos serviços disponíveis;
- Facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência;
- Receber apoio emocional e ajuda na interpretação de sentimentos e reacções;
- Encontrar membros de outras famílias de crianças com deficiência que estejam numa situação semelhante à sua.

Dunst e Trivette (1994) consideram que as necessidades das famílias de crianças portadoras de deficiência podem variar consoante as circunstâncias, dividindo-as em dois tipos de necessidades:

- necessidades constantes, que têm a ver com as necessidades básicas do dia a dia (dinheiro para comprar comida, p. ex.);
- necessidades que variam conforme se vai alterando a situação da vida familiar e que podem ou não ser antecipadas (informação sobre serviços, escolas, etc.)

Quando do diagnóstico do problema da criança os pais necessitam de alguém que esteja disponível para apoiar e aconselhar e que esteja habilitado para o fazer.

Ouvir os pais, ajudá-los a verbalizar e clarificar os seus sentimentos, bem como perceber as suas reacções e as reacções dos outros, poderá diminuir a angústia e facilitar o processo de adaptação dos pais à criança (Hornby, 1992).

Coutinho (1996) refere que relativamente à questão das necessidades das famílias, quando consideradas de uma forma global, acontece serem semelhantes entre as necessidades expressas por famílias americanas e famílias portuguesas quando se encontram em situação semelhante. Estes dados são também referidos nos estudos de Bailey, Blasco e Simeonsson (1992).

Seligman e Darling (1997) referem o estudo de Suelzle e Keenan (1981), efectuado com 330 pais de crianças com atraso mental, do que se concluiu que os problemas e preocupações dos pais não desaparecem nunca, apenas variam ao longo do ciclo da vida. Se numa fase inicial os problemas dos pais podem ter a ver com a forma como lidar com a situação de “*stress*” causada pela presença da criança portadora de deficiência, posteriormente os seus problemas podem relacionar-se com dificuldades

financeiras, o estigma social causado pela deficiência, enormes exigências de tempo, dificuldades nas tarefas diárias (como alimentar a criança), menos tempo para dormir, isolamento social, menos tempo para actividades recreativas e dificuldades em gerir o comportamento da criança (Morney, 1993, cit. in. Seligman & Darling, op. cit.).

Dunst, Trivette (1994) referem, além das mudanças no ciclo de vida familiar, outras necessidades tais como:

- Estrutura e organização familiar;
- Crenças e valores culturais, étnicas e religiosos da família;
- Contexto/comunidade onde vive a família.

As famílias de nível sócio-económico mais baixo podem ter outras prioridades, além da criança com deficiência, como recursos de transportes, oportunidades de emprego e acesso a cuidados médicos (Seligman & Darling 1997).

Bailey, Blasco e Simeonsson (1992, cit. in Coutinho, 1996) realizaram um estudo com 400 pais e mães de crianças portadoras de deficiência, cujos resultados referem que as mães expressam significativamente mais necessidades do que os pais e que as necessidades de maior prevalência se relaciona com:

- Informação (sobre deficiência do seu filho, como ensina-lo, informação sobre serviços actuais bem como serviços a utilizar futuramente);
- Aspectos relacionados com o apoio financeiro;
- Oportunidades para se encontrarem com outros pais de crianças com deficiência.

Outro aspecto importante é o referido num estudo de Hurtado (1995, cit. in. Blanes, Correa & Bailey, 1999), dando nota do sofrimento das famílias de imigrantes pelo afastamento da sua família alargada. Uma das consequências desta situação é a necessidade do apoio por parte das redes formais (profissionais e serviços) e a necessidade de encontrar novas fontes de apoio informal no país de acolhimento.

Portanto, parece-nos claro que uma forma de obviar estas e outras necessidades das famílias é integrar a avaliação destas nos planos de apoio á família.

3.4 - Avaliação das Necessidades

Quando se trabalha com crianças mais novas, e com as suas famílias o apoio familiar deve ser encarado com grande atenção. A Intervenção Precoce tem enfoque em dois pontos que são servir as crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e fornecer apoio às suas famílias.

As pesquisas destacam que a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento das suas crianças, bem como o crescente reconhecimento da influência da cultura na vida das crianças e suas famílias.

Segundo Bailey (1999), Dunst (2002), Kranes (2000) e Minnes (1998), a Intervenção Precoce deverá ter em atenção os problemas familiares promovendo um trabalho com as famílias, tendo para tal que analisar dimensões específicas do apoio familiar, principalmente a natureza e consequências das necessidades da família.

Para se poder levar a efeito a análise das necessidades e consequente intervenção junto das famílias é necessário proceder à avaliação das mesmas.

Bailey, há mais de quinze anos, desenvolveu um instrumento cujo objectivo era avaliar as necessidades da família. Bailey e Powell (2005), revendo uma série de estudos, referem, descrevendo e documentando, os tipos de necessidades de informação frequentemente referidos pelas famílias. Um exemplo prático que nos proporcionam, acerca de novas áreas emergentes de necessidades das famílias por informação, é a necessidade de informação sobre genética e anomalias genéticas.

A rápida proliferação das descobertas em genética e o aumento significativo do conhecimento sobre a sua influência no desenvolvimento de incapacidades acrescentou uma nova dimensão à complexa categoria de necessidades de informação. Tanto os pais como os profissionais de Intervenção Precoce precisam e querem saber como obter essa informação para a compreender e discuti-la com outros pais e profissionais.

Nunca é demais referir que a família influencia o desenvolvimento e o comportamento das crianças com necessidades educativas especiais. O sucesso na adaptação à criança está dependente do meio social e físico da criança. Para as crianças, a família é, geralmente, o meio de influência mais próximo e poderoso (Bailey & Powell, 2005).

As famílias proporcionam o contexto dentro do qual decorre o desenvolvimento e servem de intermediários entre os factores do meio ambiente. Os ambientes familiares

podem e devem ser ordenados para que possam promover o desenvolvimento e regulação emocional da criança.

As incapacidades/dificuldades dos filhos representam, muitas vezes, o único desafio das famílias na promoção do seu desenvolvimento, pelo que algumas famílias podem sentir-se frustradas nos seus papéis parentais. Por conseguinte, quando os pais querem e necessitam de apoio para ajudar no desenvolvimento dos seus filhos, os profissionais de intervenção precoce devem trabalhar com as famílias nesse sentido, ajudando-as a estruturar o ambiente familiar de forma a harmonizar o desenvolvimento e o seu comportamento (Kaiser & Kanckock, 2003).

Várias publicações nos últimos anos têm tentado organizar os dados das investigações, especificamente os resultados que podem ser esperados do trabalho com as famílias (Bailey, 2001). Embora cada uma destas publicações foque objectivos da família de forma diferente, surgiu um número determinado de temas comuns. Todos concordam que a Intervenção Precoce deve ser levada a efeito em conjunto com as famílias, facilitando a identificação dos resultados esperados pelas mesmas. Parece-nos claro que este tem sido um processo desafiador, porque na realidade cada família tem o seu sistema de necessidades e perspectivas individualizadas do que desejam da Intervenção Precoce.

Um instrumento tal como a Escala de Avaliação das Necessidades da Família pode ser uma “ferramenta” útil para ajudar a descobrir as necessidades da família. As avaliações em vários estudos da aplicação desta escala demonstram a importância das necessidades e reforçam a necessidade de avaliação individualizada antes da prestação de serviços. A evolução deste instrumento teve início na década de 80, quando Bailey começou a trabalhar com a sua equipa em projectos cujo objectivo era a compreensão das necessidades das famílias de crianças com incapacidades (deficiências) e das suas competências, bem como das perspectivas dos profissionais que com elas trabalharam.

No processo de desenvolvimento de um modelo rudimentar de como aproximar as famílias (Bailey, Simeonsson, Winton et. al., 1986) quase não abordaram a avaliação.

Muitos dos instrumentos de avaliação das famílias disponíveis naquela época tinham sido desenvolvidas por clínicos (psicoterapia) ou para fins de pesquisa e, portanto, muitas vezes não eram passíveis de aplicação directa em Intervenção Precoce.

De facto, um certo número de medidas concentraram-se em domínios tais como relações matrimoniais e “*stress*” parental, de forma que as famílias consideraram essa

abordagem intrusiva e os profissionais encaravam-na de pequena ajuda nas práticas de intervenção precoce (Bailey & Henderson, 1993).

Num esforço de providenciar uma forma adequada para avaliação das necessidades das famílias, Bailey e Simeonsson (1988) desenvolveram um instrumento (escala) para a Avaliação das Necessidades das Famílias.

Naquela época, muitos profissionais colocavam hipóteses acerca das necessidades das famílias e baseavam o apoio prestado inteiramente nessas hipóteses. Por exemplo, as primeiras pesquisas sobre pais com crianças portadoras de deficiência descreviam como os pais, algumas vezes, alteravam os seus estilos de comunicação ou brincadeiras com os seus filhos. Isto conduzia a programas de intervenção precoce que presumiam ser, este, um problema em todas as famílias e concentravam-se no ensino de formas de brincar e comunicar com as crianças.

Da revisão de literatura levada a cabo pelos autores Sparkling e Lowman (1983, cit. in Bailey & Powell, 2005) e, ainda, através da reflexão sobre as suas próprias experiências em Intervenção Precoce concluíram que havia pelo menos seis áreas de potenciais necessidades:

1. Necessidades de Informação – são as necessidades de conhecimento que podem ajudar a tomar decisões, incluindo conhecimento sobre as condições das crianças, serviços disponíveis, como ensinar as suas crianças ou como lidar com os problemas comportamentais delas;
2. Necessidades de Apoio – reflectem as necessidades de apoio funcional e emocional de amigos, família ou de outros profissionais da comunidade;
3. Comunicação aos Outros – refere-se principalmente ao desejo experimentado pelas famílias de saber como responder quando (os amigos, os vizinhos, estranhos ou membros familiares) perguntam sobre a condição dos seus filhos;
4. Necessidades de Serviços de Comunidade – diz respeito às necessidades médicas. A utilidade destes serviços é geralmente considerada como garantida pela maior parte dos pais, mas as famílias das crianças deficientes muitas vezes enfrentam dificuldades em encontrar profissionais disponíveis para trabalhar com elas;
5. Necessidades Financeiras – abrangem um leque de necessidades para assistência, incluindo o pagamento de despesas básicas de sobrevivência, assim como as despesas inerentes ao criar uma criança com incapacidades (ex: equipamento específico, terapias, transportes, medicamentos, etc.);

6. Funcionamento Familiar – trata das necessidades de ajuda na resolução de problemas familiares, sistemas de apoio em internato, o papel da família, actividades familiares de lazer (passeios, tempos livres).

Bailey e Powell (2005) referem ter sido criado um elevado número de itens para cada uma destas áreas e, em conjunto com os profissionais de intervenção precoce, elaboraram uma escala de avaliação com 35 itens distribuídos por seis áreas de necessidades. Foi então desenvolvido um teste piloto cuja classificação foi decidida com o formato de três simples pontos:

- 1 – Definitivamente não preciso de ajuda;
- 2 – Não tenho a certeza;
- 3 – Preciso de ajuda.

Os autores (op. cit.), fazendo uma retrospectiva deste processo, constataram que deveriam ter envolvido os membros da família no desenvolvimento da escala. Apesar desta falha (por eles assim considerada), encetaram imediatamente uma série de estudos para determinar a sua utilidade, incluindo um estudo para avaliar as perspectivas das famílias sobre o processo em que é usado o instrumento.

Desde que o instrumento foi desenvolvido, foram publicados pelo menos onze estudos em que um total de 1.368 famílias completou a escala.

Estes estudos serviram para determinar a utilidade da escala e a distribuição das necessidades das famílias.

Os estudos representam famílias caucasianas, latinas e africanas a viver nos E.U.A. assim como famílias na Austrália, Suíça, Canadá, e China (Bailey & Powell, 2005). Ainda de acordo com os mesmos autores os estudos representam famílias de crianças com deficiência, adolescentes com deficiência e pais de crianças diagnosticadas com cancro ou outras doenças crónicas. Foram feitos dois estudos adicionais descrevendo a taxa de utilidade da forma de medida considerada pelos pais.

Dos dados recolhidos nestes estudos foram retiradas várias conclusões, segundo (Bailey & Powell 2005):

1. As famílias consideraram a forma de medida útil e aceitável;
2. Muitos dos estudos publicados relatam que membros das famílias responderam de bom grado ao questionário e que era aceitável e útil a forma de referir as necessidades.

Dois estudos avaliaram directamente a perspectivas dos pais (Bailey & Belasco, 1990) e perguntaram a 229 pais que viviam em 10 estados diferentes dos E.U.A:

- a) Qual o grau de utilidade que pensavam que a escala teria para eles no sentido de partilhar as suas necessidades com profissionais;
- b) Qual o grau de utilidade que eles pensavam que a escala tinha para os profissionais planearem os serviços;
- c) Que grau de conforto eles sentiam ao responder aos itens da escala;
- d) Se preferiam um formato escrito ou mais baseado na conversação para partilha de necessidades;
- e) Que recomendações para alterações futuras.

A maior parte dos pais pronunciou-se de forma muito positiva acerca da avaliação da escala. Mais de dois terços sentiam que seria útil ou muito útil descrever as suas necessidades aos profissionais e quase 80% sentiram conforto ao partilhar a informação solicitada. Cerca de metade dos respondentes preferiram o formato escrito ao de comunicação oral/conversação.

Os pais afro-americanos e latinos, assim como pais de classe sócio-económico baixa, foram tão positivos quanto os americanos e europeus respondentes.

Por sua vez, os respondentes de classes média e alta tiveram reacções ao instrumento ainda mais positivas.

Em 1990 Bailey e colaboradores fizeram a revisão da escala, acrescentando um item de pergunta aberta, para dar às famílias a oportunidade de mencionarem necessidades específicas/únicas não incluídas na escala e modificaram o tipo de resposta para “*Gostava de discutir*” este assunto, em vez de “*Necessito de ajuda para*”.

Num segundo estudo em 1991 sobre as perspectivas dos pais e dos profissionais foi solicitado a 48 mães e 25 profissionais para classificar e comparar três instrumentos diferentes sobre as necessidades da família.

Com grande surpresa dos autores, os pais avaliaram como úteis todos os instrumentos e com maior ênfase que os profissionais. No entanto, de todos os instrumentos, a Escala de Avaliação das Necessidades das Famílias teve as classificações/resultados mais elevados e significativos

Assim, a primeira conclusão a tirar segundo Bailey e Powell (2005) é que a “*escala*” *reflecte uma série de necessidades comuns a muitas famílias e que os pais têm*

uma percepção positiva sobre o facto de lhes perguntarem sobre uma larga amplitude de necessidades”(p.14).

Nos estudos referidos por Bailey e Powell (2005) as percepções dos pais tiveram um comentário negativo que foi o facto de, por vezes, os profissionais perguntarem informação e, após tê-la, nunca a utilizavam nas práticas de apoio.

No primeiro estudo de Bailey et. al. um dos factores de análise levou à conclusão que um dos domínios mais requisitado era a necessidade de informação.

Num estudo mais recente, com 200 pais latinos (Bailey, Skinner Correa et. al., 1999), a estrutura original da escala foi confirmada e importa referir que as necessidades de informação também sobressaiem, uma vez mais

Então, quais são os tipos de necessidades de informação que as famílias podem ter?

Quando Bailey et. al. (op cit.) desenvolveram a escala consideraram 7 aspectos importantes a integrar nas necessidades de informação e organizaram as perguntas para cada um:

1. Como é que as crianças crescem e se desenvolvem? Este item foi baseado na presunção de que algumas famílias precisam de informação sobre processos de desenvolvimento normal. Isto, sendo verdade para muitas as famílias, é fundamental para as famílias de crianças com deficiência;

2. Como falar com os meus filhos? Muito do que acontece entre pais e filhos durante os primeiros anos gira à volta de jogos e comunicação informal. Algumas crianças com deficiências podem exigir comportamentos que tornam os modelos de interacção mais desafiantes para os pais. Assim, algumas podem querer apoio para identificar os sinais emitidos pelos filhos por forma a ir ao encontro das necessidades destes;

3. Como ensinar os meus filhos? Todos os pais ensinam os seus filhos usando técnicas, quer de instrução directa (ex: dando informações), quer indirecta (ex: arrançando o meio ambiente, providenciando uma série de oportunidades para explorar novos meios ou encontrar novas pessoas com valores e culturas diferentes das vivenciadas no dia a dia). Alguns pais, dependendo das características da deficiência dos seus filhos, podem ter dificuldades em organizar o meio envolvente, daí a necessidade de ajuda para o fazer por forma a promover o desenvolvimento o mais adequado possível dos seus filhos;

4. Como lidar com o comportamento do meu filho? Algumas crianças com deficiências revelam comportamentos únicos e/ou problemáticos. Estes podem ser (ex: falta de iniciativa, falta de ambição, auto-estimulação repetitiva, agressão, auto-agressão. etc.). A pesquisa tem revelado, segundo Bailey e Powell (2005), que comportamentos como os descritos são muito preocupantes para os pais. Os pais de crianças com comportamentos deste tipo muitas vezes querem informação acerca da causa, natureza e tratamento destes problemas;

5. Informação sobre as condições e incapacidades que o meu filho possa vir a ter. A maior parte das famílias querem saber tudo o que é possível sobre a saúde dos seus filhos e procuram a causa do problema e muitos não ficam descansados até lhes ser feito um diagnóstico definitivo. Geralmente há uma grande ansiedade em saber novos resultados de pesquisas recentes acerca da problemática em causa;

6. Informação sobre serviços que são úteis, presentemente, para o filho. Logo que uma criança é identificada com uma deficiência ou uma condição conducente a uma incapacidade a maior parte das famílias deseja serviços que assegurem ajudas especializadas às suas crianças. Esta é uma das necessidades que permanece durante muito tempo. A maior parte dos pais nunca esperou ter um filho com deficiências e não estão familiarizados com os serviços existentes e os direitos que têm;

7. Informação sobre os serviços que o meu filho poderá receber no futuro. Embora os serviços a prestar à criança sejam importantes, no momento em que os pais se confrontam com a situação rapidamente começam a pensar no futuro. A preocupação faz surgir questões sobre a capacidade de terminar a escolaridade, a capacidade de arranjar amigos e a capacidade de vir a ser independente. Estas questões levam muitos pais a procurar informação sobre o curso do desenvolvimento da condição especial do seu filho e também sobre os tipos de programas e serviços que possam estar disponíveis. Os profissionais de intervenção precoce devem ter conhecimento de todos estes serviços e precisam estar aptos a ajudar as famílias a ter acesso a outros profissionais ou fontes de informação que possam lhes serem úteis.

Bailey e Powell (2005) referem que embora se tenham agrupado as necessidades de informação na respectiva categoria também se deve ter em atenção que os itens de outras categorias podem incluir componentes de informação.

As necessidades de informação são constantemente referidas pelas famílias. Segundo Bailey e Powell (2005), nos 11 estudos efectuados a necessidade de

informação foi muito mais valorizada do que qualquer outro domínio. Sumarizando os estudos, os autores referem que 52% dos inquiridos, em média, e que responderam ao item de informação indicavam esse desejo de ajuda, enquanto que noutros domínios apenas 28% indicavam desejo de ajuda nesses domínios.

Esta necessidade de informação não parece diminuir com a idade das crianças, portanto, é uma necessidade contínua, ou seja, uma necessidade para a qual os profissionais que trabalham com os pais devem estar preparados.

Uma das aprendizagens mais importantes que os autores Bailey e Powell (2005) referem é o facto de perceberem quão difícil é vaticinar quem poderá expressar determinadas necessidades e em que situações. Nos seus estudos analisaram variáveis tais como étnia, países de origem, educação materna, idade das crianças, género, ordem de nascimento e recursos económicos da família. Nenhuma dessas variáveis segundo os autores (op. cit.) revelaram serem vaticínios confiáveis das necessidades expressas.

Em nosso entender esta descoberta reforça a importância da avaliação individual de necessidades de todas as famílias a serem acompanhadas em programas de Intervenção Precoce.

Em Portugal, também foram realizados alguns estudos sobre as necessidades das famílias de crianças com deficiência, utilizando a “*Family Needs Survey*” (F.N.S.) ou adaptações dessa mesma escala.

Coutinho (1996) utilizou-a num estudo em que abordou as necessidades da família portuguesa de crianças com Síndrome de Down e encontrou resultados idênticos aos dos estudos realizados com famílias americanas. Segundo a autora, as necessidades expressas pelas famílias portuguesas eram semelhantes às necessidades apresentadas pelas famílias americanas em estudos de Bailey, Belasco e Simeonsson (1992), destacando-se as necessidades de informação, tal como nesses estudos.

Pereira (1996) debruçou-se também sobre as necessidades das famílias e as correspondentes representações que os professores de educação especial tinham. O objectivo do estudo era conhecer as necessidades das famílias. A autora utilizou o questionário de Bailey e Simeonsson (FNS) adaptado às características da população em causa e chegou a resultados semelhantes aos encontrados pelos autores do instrumento que demonstraram que a maioria dos pais sentem necessidades de informação, essencialmente, quanto ao tipo de serviços que podem vir a utilizar no futuro.

Para além destas conclusões a autora (op. cit.) concluiu também que surgiram dados interessantes relacionados com determinadas variáveis:

- as famílias mono-parentais apresentavam necessidades em todas as categorias;
- as famílias em que os pais tinham níveis etários superiores apontavam maiores necessidades de apoio, necessidades de serviços da comunidade e necessidades ao nível de funcionamento familiar, enquanto os pais mais jovens referiam maiores necessidades financeiras e de informação;
- as famílias mais numerosas apresentavam maiores necessidades nas categorias de serviços da comunidade, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar.

Morgado e Beja (2000) desenvolveram um estudo com 37 famílias de crianças com necessidades educativas especiais no qual tentaram identificar a natureza das necessidades dessas famílias.

Um dos instrumentos utilizados foi a adaptação de Pereira (1996) do questionário construído por Bailey e Simeonsson ("*Family Needs Survey*").

Os resultados deste estudo vieram ao encontro dos dados obtidos por Pereira (1996), Coutinho (1996) e Bailey et al (op.cit.). A necessidade de informação que foi apontada com mais frequência e a de maior necessidade nesta categoria diz respeito aos serviços de apoio de que as crianças podem beneficiar no futuro.

As necessidades de ajuda na forma de ensinar o filho e a informação sobre de serviços adequados de que podem beneficiar no presente foram também muito expressivos no estudo de Morgado e Beja (op.cit.). Também as necessidades de apoio, segundo os mesmos autores, foram referidas, nomeadamente a necessidade de um conselheiro, o apoio informal (de família e amigos), colocando-o a um nível superior na ordenação de itens, enquanto que o apoio técnico se situou em níveis bastante mais baixos.

É de referir que as percepções dos técnicos relativamente às necessidades das dos pais de crianças com necessidades especiais, quer no estudo de Coutinho (1996) quer no estudo de Pereira (1996), tinham essencialmente a ver com a necessidade de apoio psicológico à família.

No nosso estudo optámos por utilizar a FNS de Bailey e Simeonsson (adaptada por Pereira, 1996.), que pormenorizadamente temos vindo a abordar.

4. Famílias nos Meios Rural e Urbano

A sociologia define meio como o conjunto de todos os factores materiais ou imateriais que afectam o indivíduo e que vão desde a paisagem até à mentalidade. Os sociólogos, de uma forma geral, consideram o indivíduo como produto das suas relações sociais (Silva, 1987).

O meio geográfico é, por sua vez, a área da superfície terrestre onde o Homem desenvolve a sua actividade. Actualmente o meio geográfico divide-se em meio rural e urbano, conforme o mesmo autor (op. cit.).

De acordo com o referido no Programa Nacional de Política do Ordenamento do Território (PNPOT) de 2004, "*Portugal tem, como muitos países herdeiros do Império romano, uma longa tradição no ordenamento do território*" (p.8).

Ainda, conforme o mesmo documento (op. cit.) refere, desde o século XII ao século XV, observou-se uma permanente preocupação com o povoamento e com o ordenamento do território, da escala nacional à local, com particular ênfase no ordenamento urbano.

O meio rural tem sido considerado o território onde se desenvolviam actividades agrícolas e pastoris. Este conceito amplia-se nos países industrializados, onde o meio rural vai perdendo progressivamente a sua finalidade agrícola, para desenvolver outras funções como espaços de residência, ócio e descanso. Outras das características do meio rural são a sua menor densidade relativamente às áreas urbanizadas e o menor valor da terra (Silva, 1987).

Ainda, de acordo com o mesmo autor (op. cit.), o meio urbano é o território ocupado pelas cidades. Compreende as superfícies edificadas, a rede viária urbana, as implantações industriais, de transportes e serviços anexas às cidades, os jardins e terrenos de lazer directamente acessíveis ao cidadão, e, em geral, os terrenos circundantes necessários para o seu funcionamento interno. Caracteriza-se por uma alta concentração da população em superfícies limitadas, por um elevado preço do solo e por uma alta concentração de equipamentos e serviços.

Portugal, pela sua posição geográfica, pelo desenvolvimento da faixa litoral, mormente no que concerne à concentração de pessoas, actividades e infra-estruturas (as aglomerações de Lisboa e Porto, com infra-estruturas portuárias, ferroviárias,

rodoviárias e aéreas) “cava” cada vez mais o fosso entre o interior e o litoral e o norte e o sul.

Segundo o relatório PNPOT (2004), *“a evolução da distribuição geográfica da população manteve o padrão contrastado Litoral/Interior, mas também se caracterizou por uma quebra acentuada da população nas áreas rurais e um crescimento regular da população urbana”* (p.26).

Ainda de acordo com o relatório (op. cit.), diminuiu a dimensão média das famílias e esta tendência ainda hoje se verifica (em 1996, a família apresentava valores próximos das 4 pessoas; em 2001, este valor situava-se em 2,8), o que explica o desfasamento entre a evolução da população e as dinâmicas de oferta/procura de novos alojamentos.

Além disso, *“ O forte decréscimo dos activos no sector primário foi o principal factor de alteração na distribuição territorial da população (...) os modelos de exploração agrícola criaram grandes dicotomias de competitividade na agricultura entre o Norte e o Sul do País”* (PNPOT, 2004 p.28).

Os serviços relacionados com a administração e de natureza social, que têm uma distribuição marcada pelo efeito administrativo e por limiaries em que áreas do interior lhe dão um forte peso no conjunto das actividades, evoluíram no sentido de uma menor diferenciação do território. De acordo com o relatório (op. cit.) e no que se refere às redes de equipamentos sociais, verifica-se que experimentaram um desenvolvimento bastante assinalável nas últimas décadas, fruto do aprofundamento das preocupações sociais, do voluntarismo da administração local e dos significativos apoios financeiros ao investimento disponibilizados pelos quadros comunitários.

O relatório PNPOT (2004) refere também que, no caso dos equipamentos de ensino, se verifica que a oferta existente é muito alargada e diversificada. No que respeita à rede pré-escolar tem experimentado nas últimas décadas um rápido desenvolvimento, atingindo, em 2001, 6,2 milhares de estabelecimentos, dos quais 67% são públicos. Mas, no geral, a rede é insuficiente face às necessidades. É no Alentejo, curiosamente, que se alcançaram as taxas mais elevadas de pré-escolarização (superiores a 75%), ao invés do Norte que denota reduzida aderência (menos de 50%).

O “quadro” que temos vindo a descrever não parece muito animador no tocante ao desenvolvimento nos meios rural e urbano, no entanto, as investigações da ecologia da acção, segundo Claval (1987), explicitam a natureza dos aparentes “invólucros” do Homem e mostram porque são sentidos de modos diferentes. Isto é, cada

comportamento individual ocorre no interior dos “invólucros” que encaixam uns nos outros, desde os mais tranquilizantes, os mais íntimos (do repouso por ex) aos da actividade pública (da aldeia, da cidade e mesmo da região).

Este mesmo autor, neste sentido, realça que as esferas mais próximas têm para o indivíduo um valor muito particular, porque nelas tudo é conhecido e conseqüentemente toma uma significação profunda, por estar ligado às suas experiências pessoais (na rua ou no bairro, encontra caras conhecidas, ouve contar as histórias dos vizinhos, as suas preocupações os seus problemas e sabe que pode contar com eles). Isto significa, conforme refere Claval (op. cit.), que o indivíduo existe como pessoa e não é “...*uma peça anónima numa multidão anónima (...) viver nestas esferas proporciona, portanto, um sentimento de segurança*” (p.375).

Em relação aos espaços que são menos familiares para o indivíduo, Claval (op. cit.) atribui-lhes uma “...*humanidade menos identificável e mais indiferente ...*”, uma vez que as mensagens que o sujeito capta já não são associados ao que ele é e ao que sente. Segundo o autor, isto acontece na cidade onde o indivíduo lê um grande número de mensagens sociais, mas a “língua” que o espaço lhe fala deixa de ter aquele valor íntimo (p.375). Assim, conduzida a análise do comportamento especial mostra que, “...*o equilíbrio individual é talvez mais facilmente atingido por um certo enraizamento, graças à familiaridade adquirida, à convivência com os lugares, ao sentimento, de distensão que o acompanha*” (p.376).

Verifica-se que existem igualmente preferências pela dispersão e pela concentração, que podem variar de uma cultura para outra. A repartição dos lugares habitados espelham em parte, as crenças e os sonhos dos povos, segundo Claval (1987), sendo que na sociedade industrial e pós-industrial a concentração vem-se tornando regra.

Serrano (1996) refere uma fragilidade face ao meio envolvente que considera existir hoje nas crianças, dadas as transformações sociais ocorridas nas últimas décadas. Tentando compreender este pressuposto, entre outros, elaborou um estudo onde procurou identificar o tipo de práticas levadas a cabo por crianças pertencentes ao escalão etário entre os 7 e os 10 anos de idade, no concelho de Castelo Branco. Pretendia com este estudo obter um conhecimento aprofundado das rotinas diárias das crianças dos meios rural e urbano. Os resultados mostraram que efectivamente existem diferenças entre as rotinas da vida destas crianças de acordo com o meio e o escalão

etário. Isto é, as do meio rural têm uma menor oferta de espaços lúdico-desportivos, no entanto usufruem de uma maior liberdade de exploração do espaço envolvente.

Serrano (op. cit.) concluiu, ainda, que também existem diferenças nas razões que levam a que esta situação aconteça, isto é, enquanto as crianças no meio social rural têm motivos ligados sobretudo à satisfação do prazer, no meio urbano têm a ver, essencialmente, com as necessidades dos pais e preocupações destes com a formação e ocupação dos filhos.

Quando somos remetidos para a história da humanidade, interpretada à luz do progresso tecnológico, considera-se que esse progresso é a urbanidade. Todavia Claval (1987) chama a atenção para o facto de se poder contestar este ponto de vista e “...proclamar a superioridade da oralidade, do calor dos pequenos grupos, sobre a frieza, a alienação e o condicionamento que acompanha a vida urbana” (p.429).

Ferrão (2000) refere a revolução industrial iniciada no século XVIII como um factor determinante nas primeiras alterações da relação rural/urbano, que se reflectiram em novas complementaridades, que se verificaram na produção de bens alimentares destinados a abastecer os mercados urbanos, no refúgio e segurança em (épocas de crise) para as populações citadinas e uma função de fornecimento de mão-de-obra desqualificada e barata, em contrapartida, à expansão mais rápida nas aglomerações urbanas das infra-estruturas e dos equipamentos de apoio à qualidade de vida, que vem reforçar o seu papel de pólos de prestação de serviços pessoais e sociais.

As originais relações de natureza “simbiótica” deram lugar a interdependências gradualmente reconhecidas como assimétricas, a estabelecerem-se cada vez mais entre um mundo rural, que o autor (op. cit.) designa por arcaico, e um mundo urbano, que classifica como industrial moderno.

Segundo Ferrão (2000) nos anos 80 verificou-se uma nova realidade como o facto de a actividade predominante do mundo rural não ser necessariamente agrícola. E, ainda, ser uma resposta à expansão de novas práticas de consumo, decorrentes do aumento dos tempos livres, a mercantilização das paisagens e do sossego das aldeias.

Concomitantemente estamos face a uma preocupação crescente de resposta à problemática do despovoamento intenso e da desvitalização social, económica e institucional do mundo rural “*profundo*”.

Braddley (1995), tendo como referência os dados de investigação sobre a disponibilização de serviços à população, consoante os contextos de residência, assinala

as diferenças nas taxas e tipos de participação das famílias em várias actividades recreativas e culturais, regionais, de classe social e de nacionalidade. O autor realça, também, a individualização de que algumas instituições culturais tais como bibliotecas e museus, estão activamente envolvidos na tentativa de cativar os pais a participarem em conjunto com os seus filhos nestas actividades. Há comunidades que oferecem vastas e diferentes oportunidades culturais e recreativas para famílias, sobretudo em espaços rurais, que à partida se pensava oferecerem menos oportunidades nesse sentido.

Braddley (op. cit.) alerta para o facto das famílias, independentemente da sua inserção cultural, variarem consideravelmente nas capacidades de tirarem vantagem dos recursos da comunidade.

Gallagher e Clifford (2000) abordam o facto da prestação de serviços a crianças com necessidades especiais ter sido impedida pela logística da distância, a qual pode impedir os profissionais que trabalham nas áreas rurais de estabelecerem facilmente contacto uns com os outros, limitando desta forma o trabalho colaborativo que beneficiaria as crianças com deficiências e suas famílias.

Os autores (op. cit.) referem, ainda, que a distância não parece ser a única dimensão da “barreira”. Quer com isto dizer que muitos profissionais provavelmente não aspiram a trabalhar em áreas rurais, as quais, por si só, muitas vezes são pobres, limitando a quantidade de ajuda especializada que pode ser disponibilizada. Concluem que, embora existam áreas relativamente bem equipadas de serviços para crianças com necessidades especiais, o problema do fornecimento suficiente de serviços a áreas rurais demorou muito tempo a ser resolvido.

Hespanha (1992) refere que a sociedade portuguesa continua a persistir nas formas de pequena agricultura e na variedade de sistemas sociais de base rural, designando espaços diferentes e ambivalentes.

Reforçando o que vem sendo dito Bradley (1995) foca a educação das crianças como uma prática que gera uma multiplicidade de influências na acção ambiental e ao mesmo tempo é influenciada pela complexidade da própria acção ambiental.

O autor (op. cit.) apresenta com clareza que os recursos disponíveis para os pais no seu local de residência, as condições presentes na área circundante e outras facilidades na comunidade representam um papel crucial na função parental.

CAPÍTULO IV – RECURSOS FAMILIARES E REDES DE APOIO SOCIAL

1. Introdução

A família é um sistema aberto em contínuo movimento e reestruturação na procura da sua estabilidade e equilíbrio de todos os seus membros. É uma unidade formada pelas diferentes sub-unidades, os seus membros. As circunstâncias físicas, sociais ou familiares às vezes mudam e então existe uma readaptação familiar por forma a manter a continuidade do sistema. Quando acontece uma reorganização não é só para responder às necessidades da família, enquanto unidade, mas para atender às necessidades psico-sociais e funcionais de cada um dos membros que a integram. Toda a família é um sistema interactivo, onde qualquer acontecimento que ocorre a um dos seus membros atingirá de uma forma ou de outra todo o sistema familiar.

Todas as famílias passam por mudanças quando os seus membros nascem, crescem, saem de casa, casam ou se retiram (morrem). No entanto, as famílias podem vivenciar inesperadas mudanças que produzem alterações drásticas nas suas vidas. O facto de ter um filho com Síndrome de Down, ou qualquer outra necessidade educativa especial, não é uma simples mudança após a qual a família se reorganiza com facilidade. É uma mudança que terá repercussões no seu ciclo de vida familiar, ao nível dos valores, atitudes e expectativas. Em primeiro lugar, a família é confrontada com uma criança diferente de cuja diferença nada sabe e, em segundo lugar, este facto coloca-a em contacto com um mundo de educação, medicina e serviços sociais que não conhece (Turnbull A., & Turnbull R., 1986).

A evolução histórica das práticas de intervenção precoce e dos modelos conceptuais que lhe são subjacentes, têm vindo a ter um enfoque mais centralizado na família, porque este está directamente relacionado com um desenvolvimento global mais adequado da criança com problemas.

Assim, segundo a perspectiva actual da intervenção precoce, os profissionais devem considerar como cruciais os recursos e o apoio às famílias para obterem uma intervenção eficaz e duradoura.

Quando as práticas de intervenção precoce integram as necessidades das crianças e das famílias, definidas em termos de recursos e apoios necessários, têm, conforme

referido em investigações recentes, maiores níveis de eficácia como intervenção precoce actualizada e de qualidade.

Nabuco (1997), referindo-se ao desenvolvimento social da criança, sublinha a importância da qualidade do meio envolvente, incluindo as interações estabelecidas com os educadores e outras crianças.

Segundo o referido por Serrano (1996), o meio envolvente também pode constituir uma fragilidade para o desenvolvimento das crianças.

São estes aspectos, em geral, uns mais desenvolvidos do que outros, que pretendemos abordar neste capítulo.

2. Recursos e Apoio Social

Os contactos iniciais com as famílias definem o ponto de partida para implementar uma abordagem centrada na família e na prestação de serviços. A forma como se tratam as famílias faz-lhes saber como estamos interessados no conhecimento sobre elas e seus filhos, bem como o que entendemos ser o seu papel na prestação de serviços. Se desejarmos dar a conhecer às famílias que são elas que tomam as decisões, temos de fornecer-lhes a informação e as hipóteses de escolha. Se lhes queremos dar a conhecer que respeitamos a sua opinião temos que ouvi-las e aceitá-las. Se, também, lhes queremos transmitir que queremos conhecer as suas preocupações temos que ser receptivos às suas necessidades e prioridades. Isto é, para ter alguma noção de como a família encara a deficiência da criança e o impacto que esta tem tido na sua vida diária e nos seus planos futuros é necessário identificar as suas prioridades e recursos (Shelton & Stepanek, 1996).

Os termos recursos e apoio social já não são novos, apesar de terem vindo a ser mais reconhecidos e valorizados nos últimos anos. Já em 1985 Dunst dava ênfase aos recursos e ao apoio social e à influência que estes factores podem ter no funcionamento familiar e no desenvolvimento da criança deficiente quando da sua proposta de definição de intervenção precoce (Dunst, 1985 cit. in Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

Alguns estudos têm vindo a evidenciar o impacto positivo que tem resultado da ajuda ou assistência prestada à família ou seus membros por indivíduos ou grupo de indivíduos formal ou informalmente (Dunst & Trivette, 1992; Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

Os recursos são mecanismos disponíveis para a família que permite manter e facilitar o seu funcionamento, incrementando reservas emocionais e concretas, isto é:

- a) Recursos concretos referem-se a necessidades básicas (comida, abrigo, roupas) ou recursos financeiros que possam vir a proporcionar ajuda nas funções da família (ex. cuidar da criança);
- b) Recursos emocionais são os que têm a ver com a resiliência emocional e as capacidades individuais para lidar com a situação e, também, com as relações de inter-ajuda estabelecidas com outros membros da família (Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Os recursos disponíveis ou percebidos como tal, são um factor fundamental no processo de adaptação dos pais à criança com deficiência. A indisponibilidade desses recursos ao nível emocional pode ter efeitos negativos na capacidade de aceitar e lidar melhor com a deficiência (Beckman, Robinson, Rosenberg & Filer, 1994).

Também a ausência de recursos concretos (alimentação desadequada e falta de cuidados de saúde) pode esgotar as energias dos pais e ter efeitos negativos no funcionamento familiar e no desenvolvimento da criança (Le Laurin, 1992, in Beckman et. al., op. cit.).

As necessidades básicas implicam com a sobrevivência da família e, por isso, têm de ser as primeiras a ser resolvidas (Pimentel, 1997).

De acordo com o referido por Dunst, Trivette e Jodry (1997) o contexto ecológico-social é uma variável muito importante no apoio social que, por sua vez, pode influenciar o desenvolvimento do indivíduo e da sua família.

Segundo Dunst, Trivette e Jodry (op. cit.), pode definir-se apoio social como sendo a ajuda ou assistência de carácter emocional, psicológico, informativo, instrumental e material efectuado pelos membros da rede social pessoal e que têm influência positiva em quem a recebe.

Dunst e Trivette (1992) definem como rede social de apoio o conjunto das pessoas ou instituições que estão relacionadas directa ou indirectamente com as famílias ou membros destas, sendo esta rede a que constitui a sua fonte proxima de apoio.

Um dos factores essenciais com influência no funcionamento familiar é o apoio social e, se necessário, pode ser alterado de forma a influenciar positivamente a unidade familiar, pois as outras variáveis apresentam maior complexidade e dificuldade de intervenção (Trivette et. al., 1996).

O apoio social, conforme Dunst e Trivette (1992) compreende e integra dois tipos de redes sociais:

- Redes de apoio social informal: incluem os indivíduos (ex. parentes, amigos, vizinhos, colegas, etc.) e grupos sociais (igreja, clubes sociais, etc.) estando estes habitualmente disponíveis a prestar apoio diariamente como resposta a diferentes tipos de acontecimentos;
- Redes de apoio social formal: incluem profissionais (médicos, terapeutas, técnicos de serviço social, etc.) e serviços (centros de saúde, programas de Intervenção Precoce, etc.) formalmente organizados que prestam assistência e apoio às pessoas que deles necessitam.

Estas redes sociais proporcionam um apoio, seja formal ou seja informal, que se torna indispensável para qualquer família conseguir realizar aquilo que é sua atribuição, ou seja: alimentar; vestir; educar; e proporcionar habitação aos seus membros de modo a criar as condições necessárias a um bom nível de saúde e bem-estar pessoal e familiar (Brotherson & Goldstein, 1992; Dunst & Trivette, op. cit.).

As famílias de crianças portadoras de deficiências têm necessidades, porventura, superiores às outras, pelo que se torna fundamental este tipo de apoio em aspectos carenciais específicos.

O apoio social facultado às famílias proporciona-lhes benefícios que, por sua vez, influenciam o desenvolvimento das crianças, assim sendo, este apoio assume grande relevância no domínio da intervenção precoce.

Baseando-se em extensa pesquisa, os autores Dunst e Trivette, (1992) identificaram um elevado número de componentes específicas de apoio social, relacionadas consistentemente com a promoção do bem-estar e comportamento das famílias:

1. Tamanho da rede – o número dos membros que integram uma rede individual ou uma rede social familiar;
2. Existência de relações sociais – pertença a organizações sociais ou clubes e ser casado;
3. Frequência de contactos – regularidade de contacto entre o indivíduo e família com membros da rede social pessoal;
4. Necessidade de apoio – abrangência com que um indivíduo ou família indica a necessidade de apoio;

5. Tipo e quantidade – quantidade, qualidade e tipo de apoio proporcionado pelos membros da rede social pessoal;
6. Congruência – relação que os tipos de apoio oferecidos ou fornecidos, por membros da rede social pessoal, com as necessidades indicadas (tipos específicos de apoio);
7. Utilização – extensão na qual um indivíduo ou família utiliza membros da rede social pessoal como fontes de auxílio e assistência quando necessitam;
8. Dependência – grau de dependência e confiança que um indivíduo ou família tem da rede social pessoal no auxílio ou dependência em situações de necessidade;
9. Reciprocidade – grau de existência de permuta de apoio e recursos entre um indivíduo ou família e os membros da rede social pessoal;
10. Proximidade – extensão na qual um indivíduo ou família possui sentimentos positivos ou negativos em relação aos membros da rede social pessoal, e grau em que os membros da rede social são considerados confidentes seguros;
11. Satisfação – grau, qualidade e utilidade com que um indivíduo ou família indica o apoio fornecido pelos membros da rede social pessoal.

Dunst e Trivette (1992) referem que a experiência clínica e a pesquisa os leva a concluir que todos os dados apontam no sentido em que qualquer combinação destes factores (quando exista) terá influências positivas na família, nos pais e no desenvolvimento da criança.

Numa revisão, recente, de estudos sobre os efeitos de determinados tipos de apoio social a famílias com crianças portadoras de deficiência os autores Dunst, Trivette e Jodry (1997) mencionam que as medidas específicas de apoio social informal têm uma relação positiva com o funcionamento pessoal, tanto nas mães como nos pais.

Sandler (1998) refere que o apoio social informal pode, também, ter um impacto directo e muito importante na criança pelas oportunidades que lhe proporciona em termos de relacionamento com os avós. Este facto reveste-se de particular importância quando os pais se encontram em situações de “*stress*” prolongado e não têm condições de prestar os cuidados necessários à criança.

Dunst, Trivette e Deal (1988; 1994) e Trivette, Dunst e Deal (1997) enfatizam uma abordagem de Intervenção Precoce baseada na identificação, mobilização de recursos e serviços comunitários, que possam ser utilizados para identificar as

necessidades da criança e da família para as apoiarem e fortalecerem as suas competências.

3. Componentes e Dimensão do Apoio Social

Têm-se desenvolvido vários estudos no domínio do apoio social que têm procurado identificar as componentes e dimensão deste constructo e saber até que ponto os diferentes aspectos se relacionam com as alterações ao nível do funcionamento individual e familiar (Dunst & Trivette, 1992).

Dunst, Trivette e Jodry, (1997) distinguem cinco componentes fundamentais no apoio social:

- Apoio Relacional: quantidade das relações sociais existentes (ex. relação conjugal, pertença a grupos e organizações sociais);
- Apoio Estrutural: características das redes sociais de apoio (densidade, estabilidade, consistência, frequência de contactos e reciprocidade nas relações);
- Apoio Funcional: fonte, tipo (material, instrumental, emocional, etc.);
- Apoio Constitucional: conjunto de necessidades sentidas, recursos disponíveis e congruência entre eles;
- Satisfação com o Apoio: medida em que o apoio é percebido como útil e satisfatório.

A subdivisão referente às diferentes componentes do apoio social veio facilitar a tarefa dos investigadores na avaliação do constructo apoio social de forma global e na especificidade das dimensões e sua influência específica em determinados indivíduos (Coutinho, 1999).

Seligmen e Darling (1997) referem que nos anos 80 Kazak e colaboradores (Kazak & Marvin, 1984; Kazak & Wilcox, 1984) também se dedicaram ao estudo da rede de apoio social às famílias de crianças com deficiência, observando de acordo com três componentes: dimensão, densidade e fronteiras.

Os autores referidos efectuaram estudos com famílias de crianças com spina bífida tendo concluído que as redes sociais dessas famílias eram claramente densas e faziam crer que as pessoas que disponibilizavam ajuda se deviam conhecer entre elas e interagir

em conjunto. Os mesmos autores referem que tanto a densidade como as fronteiras da rede de apoio social tendem a estar associadas à estabilidade conjugal.

Foi a partir dos estudos de Kazak e colegas (Kazak e Wilcox, 1984; Kazak e Krahn, 1993, cit. in Seliegnen & Darling, 1997) que se considerou importante acrescentar duas novas características às redes sociais: reciprocidade (grau em que a ajuda é dada e recebida) e dimensionalidade (quantidade de funções em que uma relação pode ser útil). Os mesmos investigadores, em relação a esta última característica, sugerem que os elementos da rede social que são capazes de proporcionar múltiplos tipos de ajuda, são encarados como “fortes apoiantes” contribuindo para uma adaptação positiva dos pais.

Dunst, Trivette e Cornwell (1989, cit. in Dunst, Trivette & Jodry, 1997) referem ter verificado que o apoio social também teve efeitos positivos na capacidade de resolução de problemas nos períodos de transição (da Intervenção Precoce para a escola).

Num estudo de Affleck et. al. (1989), observou-se que para mães de bebés em situação de risco, as quais tinham uma percepção elevada das necessidades de apoio, os efeitos do apoio social foram positivos, mas para mães cuja percepção das necessidades era baixa, o apoio prestado foi entendido como negativo (sentimentos de incompetência materna).

Muitos outros recursos podem ser importantes para as famílias dando respostas às suas necessidades. O tempo é um recurso muito relevante para o bem-estar das famílias, mas estas apenas o controlam parcialmente, uma vez que, a maior parte do tempo é determinado pelas exigências das instituições e das pessoas que nelas exercem funções (Brotherson & Goldstein, 1992).

4. Apoio Social e Desenvolvimento da Criança - Influências

A afirmação de que as experiências precoces na vida da criança, sobretudo nos períodos da primeira infância e idade pré-escolar, influenciam o seu desenvolvimento posterior é fundamental como base de toda a metodologia em Intervenção Precoce.

Muitas das teorias psicológicas e do desenvolvimento humano, que enfatizam a influência das circunstâncias ambientais no comportamento, foram determinantes na importância assumida pela Intervenção Precoce, contrapondo-se ao determinismo

biológico que determinava fortemente a investigação na época. Shonkoff e Meisels (1990) afirmam que no início do século XX a abordagem desenvolvimental dos currículos para a primeira infância defendida por Stanley Hall e o ênfase pragmático nos objectivos funcionais da educação proposto por John Dewey, dão um contributo fundamental nesta matéria.

Nabuco (2002), a propósito do estudo que realizou sobre os efeitos de três currículos (High/Scope, João de Deus e Movimento da Escola Moderna) da Educação Pré-Escolar em Portugal, reforça a ideia da importância da qualidade das experiências no período pré-escolar para o desenvolvimento da criança.

Outras orientações teóricas são fundamentais quando se estudam os efeitos das influências no comportamento e desenvolvimento da criança: a teoria do desenvolvimento da criança de Piaget, com o seu ênfase nas interacções criança - meio ambiente, como factor determinante no desenvolvimento cognitivo; e a teoria de aprendizagem operante de Skinner, afirmando que as consequências ambientais do comportamento da criança influenciam significativamente a sua capacidade de aprendizagem (Dunst, 1996). Nos anos que se seguiram à sua formulação, emergiram diversos outros quadros teóricos de referência que procuram explicar as complexas influências entre as experiências ambientais e as características das crianças (Bairrão, 1994; Dunst, 1996).

As mudanças nas atitudes e práticas relativas à educação de crianças com deficiência foram descritas em termos históricos. Dos três grandes períodos históricos identificados por Goldwell (1973) destacamos o terceiro período *Identificar e Ajudar* que teve início nos anos 70 com a aprovação de legislação determinante na área da Educação Especial e continua até aos dias de hoje. Os objectivos desta fase caracterizam-se pelos esforços de, o mais cedo possível, travar as consequências de condições deficientes, prevenir a ocorrência de distúrbios mais severos, dar apoio às famílias de crianças com deficiência e aumentar as oportunidades para todas as crianças atingirem o seu máximo potencial num contexto regular de educação.

Aceita-se, hoje, que os programas de Intervenção Precoce para terem sucesso, para além de se centrarem nas necessidades das famílias, devem basear-se nas comunidades locais, integrar eficazmente os contributos de múltiplas disciplinas e ter a capacidade de coordenar e planear suportes e serviços numa perspectiva sistémica.

As interacções que ocorrem entre as características dos programas e as características das crianças e famílias, Guralnick (1997), são questões importantes e de muito interesse no campo actual da Intervenção Precoce.

Nesta perspectiva, não será de esperar que determinadas características específicas dos programas se revelem igualmente eficazes para crianças com diferentes características desenvolvimentais ou crianças cujas famílias variam em termos de recursos, padrões de interacção familiar e redes de suporte.

A severidade da situação de risco familiar é um factor igualmente importante. Guralnick (1997) refere um estudo de Ramey e Ramey (1992) no qual se verifica que crianças provenientes de famílias de alto risco, em situação de pobreza, parecem ser mais responsivas à interacção. Aspectos relacionados com o efeito da coesão da família, da adaptação familiar, sistemas de crenças e competências de resolução de problemas, são aspectos que podem constituir-se como factores mediadores do desenvolvimento da criança.

Os resultados do apoio social numa família estão directamente relacionados com os resultados desenvolvimentais da criança (Bailey et. al., 1998). Segundo o mesmo autor, os dois domínios (família e criança) estão inexoravelmente associados.

Vários autores (Dunst, Trivette e Cross, 1986) demonstraram que o apoio social influencia os comportamentos, saberes, atitudes e expectativas dos pais e seus descendentes e reflecte-se de forma positiva, não só no funcionamento da família, como da criança (Dunst, Trivette & Deal, 1998). Também Crockenberg (1988) referiu que o apoio social tem efeitos fundamentais e positivos na função parental e, conseqüentemente, na promoção do desenvolvimento da própria criança.

Assim, sendo a família o principal contexto de desenvolvimento da criança, a influência do apoio social que ela recebe vai reflectir-se directa e indirectamente na criança (Crnic & Stormshak, 1997).

De acordo com a teoria do sistema social, o apoio social pode influenciar directa e indirectamente o desenvolvimento e comportamento da criança (Dunst, Trivette & Jodry, 1997). Em sequência, Dunst e colaboradores (1988) apresentaram um modelo que clarifica as influências directas e indirectas do apoio social. De acordo com as componentes desse modelo é bem clara a forma como uma criança em situação de risco, ou não, pode ser influenciada em termos do apoio social que é prestado à família. Desse modo, o apoio social influencia directamente a saúde e o bem-estar dos pais, o apoio e o bem-estar influenciam o funcionamento familiar, o apoio, o bem-estar e o

funcionamento familiar influenciam o estilo de interações que se estabelecem entre pais e crianças e, finalmente, o apoio, o bem-estar, o funcionamento familiar e o estilo de interação pais-criança influenciam, por sua vez, o comportamento e o desenvolvimento da criança (Dunst & Trivette, 1992).

O apoio indirecto, embora parecendo menos óbvia a sua importância, é bem patente, segundo o modelo já referido.

Como diz Bronfenbrenner (1979) “*o desenvolvimento da criança é afectado por acontecimentos em contextos em que ela nem sequer está presente*” (p.3).

Após a revisão de vários estudos sobre o assunto, concluiu-se que quanto maior era o número de componentes de apoio encontradas maior eram os efeitos no bem estar da família e da criança (Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

Vários estudos têm posto em evidência o impacto resultante da ajuda ou assistência facilitada à família ou seus membros e por indivíduos ou grupos de indivíduos, de um modo informal ou formal. Os efeitos positivos são evidentes em várias dimensões tais como:

- Funcionamento individual, familiar e bem-estar familiar (Dunst, Leet & Trivette, 1988 cit. in Dunst, Trivette & Jodry, 1977; Paterson e McCubbin, 1982 cit. in Dunst & Trivette, 1992);
- Adaptação às crises da vida (Moss, 1966, cit. in Dunst & Trivette, 1992);
- Satisfação com a função parental (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson & Bashaman, 1983);
- Percepções e atitudes em relação à criança (Colleta, 1981, cit. in Trivette & Dunst, 1992);
- Estilos de interação dos pais com os seus filhos (Crockenberg, 1988; Dunst & Trivette, 1994);
- Comportamento e desenvolvimento da criança (Affleck et. al., cit. in Dunst & Trivette, 1992).

Outras investigações referem também que as mães que apresentam menos “*stress*” são as que recebem mais ajuda de diversas fontes, incluindo o marido, os amigos, os parentes e os pais de outras crianças (Bristol, 1975 cit. in Pereira, 1996).

Parece ser claro que a principal função do sistema de apoio é providenciar uma base sólida de apoio aos pais que lhes permita facilitar um desenvolvimento mais adequado do seu filho.

5. Redes de Apoio Social

Já abordámos o termo “redes de apoio social” em pontos anteriores deste capítulo, no entanto, agora abordaremos os aspectos específicos referentes à rede de apoio informal e à rede de apoio formal.

O termo “rede” era habitualmente ligado à área das comunicações (rádio, televisão) tendo sido importado para a educação e passando a utilizar-se para designar também as relações pessoais (Stagg & Catron, 1986).

Uma definição de rede, que se adapta ao campo educacional, é da autoria de Cobb (1976, cit in Stagg & Catron, op. cit.) que vê esta rede como um conjunto de indivíduos que *“providenciam informação e levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele, e que tem também obrigações mútuas”* (p. 281).

Em seguida referimos o tipo de apoio que as diversas fontes de ajuda integrantes destes dois tipos de redes podem providenciar, ajudando na resolução das necessidades sentidas pelas famílias das crianças com deficiência.

5.1 - Rede de Apoio Informal

Os pais de crianças com deficiência podem sentir necessidade de apoio, imediatamente a seguir ao diagnóstico inicial e respectiva confirmação de que a criança tem necessidades especiais. Essa ou essas necessidades, dos pais, podem prolongar-se ao longo do seu ciclo de vida. Em primeira instância, os pais recorrerão às redes de apoio informal, cujos elementos são fontes de apoio, no caso de estarem ou serem considerados disponíveis. Este apoio tem sido apontado, pelos pais, como o mais importante para a sua família (Bailey, 1994, cit. in Almeida, 2000). Em seguida abordaremos o apoio facultado por algumas dessas fontes.

5.1.1 - Apoio do Cônjuge

Este apoio é referido em vários estudos realizados com pais e mães de crianças portadoras de deficiência como o mais importante de todos (Fewell, 1986):

- Numa investigação realizada com 80 mães de crianças portadoras de Síndrome de Down o apoio mais importante, entre 19 possibilidades, foi considerado o marido (Fewell, Belmonte & Ahlesmeyer, 1983, cit. in Fewell, op. cit.);
- Num estudo com pais de crianças com necessidades especiais, dos Apalaches (Dunst, Trivette & Vadasy, 1988) e num outro estudo com pais de crianças surdo-cegas (Vadasy & Fewell, 1986) foram encontrados resultados idênticos;
- Outros autores, num estudo com mães de crianças prematuras, concluíram que o apoio íntimo (do cônjuge) tinha sido o que mais efeitos positivos havia conseguido nas atitudes e comportamentos da mãe da criança (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson e Basham, 1983).

Segundo Friedrich's, 1979, (cit. in Fewell op. cit.), a satisfação dos cônjuges com a sua relação é um dos factores preditivos de uma forma positiva de lidar com o “*stress*” que surge, em princípio, com a presença de uma criança com deficiência.

As mães solteiras (ou sózinhas), de acordo com o que referem os estudos de Dunst, Trivette e Cross (1986), indicam que elas se encontram mais isoladas do ponto de vista social, trabalham mais do que as casadas (acompanhadas) e a sua rede social é menos estável, necessitando de mais apoio da comunidade, o que nem sempre recebem.

5.1.2 - Apoio dos Filhos/Irmãos da Criança

Os irmãos das crianças com deficiência podem tornar-se os principais apoios dos pais da criança deficiente, depois de ultrapassados os sentimentos negativos que por vezes surgem.

Às vezes os irmãos mais velhos assumem o papel dos adultos, cuidando do seu irmão mais novo com muito desvelo (Fowle, cit. in Fewell, 1988).

Nos Estados Unidos da América existem “grupos de apoio” para irmãos de crianças com deficiência onde eles aprendem a lidar com o irmão e até a estimulá-lo (Seligman & Darling, 1997).

5.1.3 - A Família Alargada

Entende-se por família alargada o conjunto de membros que incluem avós, tios e outros parentes que podem ou não ter proximidade física, mas que podem manter uma

relação de ajuda. Actualmente os meios de comunicação podem ser uma forma de ligação entre os elementos da família que vive longe (Coher & Grunebaum, 1981; Litwak, 1960; Troll, 1971; cit. in Fewell, 1986). Segundo a autora, os membros da família alargada podem desempenhar um papel de extrema importância no apoio à família, contribuindo para que ela possa desempenhar as tarefas com que se defronta, face à existência de uma criança com necessidades especiais. Esta afirmação, segundo a mesma autora Fewell (op. cit.), é verificável nas famílias de todos os níveis sócio-económicos e culturais.

Schwartz e Rodriguez (2001) alertam para o facto de não podermos continuar a falar de programas de suporte familiar se esses programas não resultarem em consequências mais significativas, ou seja, que ajudem todos os membros da família de crianças com deficiência a receber o apoio técnico e social de que necessitam.

Schwartz e Rodriguez (2001) referem que, embora os resultados da pesquisa e práticas recomendadas considerem a existência de pessoas na família, para além das mães e da criança ou crianças com deficiência (avós, irmãos, etc.), muitos programas continuam a ter um enfoque apenas nas mães.

Também Howard et. al., (2001) mencionam a importância de que se reveste o envolvimento dos membros da família para além da mãe que, habitualmente, surge como o foco dos serviços. Os autores referem, ainda, que os profissionais de intervenção precoce podem trabalhar mais directamente com pais, avós e irmãos, realçando a pertinência do envolvimento destes na avaliação do apoio informal.

No entanto, os familiares podem reagir de forma diferente à presença de uma criança com deficiência. Em algumas famílias todos os seus elementos se unem, juntando as suas energias para apoiar esses pais, noutras famílias retraem-se, deixando isolados os pais que se vão sentir “abandonados”. Segundo Seligman e Darling (1997) essa reacção das famílias pode ser transitória.

Conforme referido por Seliwartz e Rodriguez (2001), a este respeito, os pais, avós e irmãos têm desejos e preocupações diferentes das mães e têm também diferentes tipos de relacionamento com a criança ou crianças com deficiência.

O sistema familiar tem vindo a sofrer alterações, como já referimos anteriormente. Actualmente predominam as famílias nucleares (pai, mãe e filhos), sendo menos frequente as famílias alargadas a viver debaixo do mesmo tecto. Apesar disso, embora separados geograficamente, os parentes podem constituir uma rede de apoio activa (Uzoca, 1979; Sussam, 1959, cit. in Fewell, 1996).

No entanto, quando os parentes residem perto podem ajudar os pais nos cuidados com a criança, nas tarefas da casa, proporcionar-lhes apoio psicológico e emocional, acompanhá-los em actividades sociais e recreativas e partilhar recursos (dinheiro, roupas) reforçando os laços entre membros da rede familiar alargada (Caplan, 1976; Sussman, 1959; Sussman e Burchinal, 1962, cit. in Fewell, 1986).

A referida rede familiar pode ser um contributo valioso, quando a família enfrenta uma situação adversa (de grande “*stress*”) ou necessidades de mais recursos do que aqueles de que dispõe.

Caplan (1976, cit. in Fewell, op. cit.) enumera oito funções / tarefas de apoio que a rede da família alargada / parentes pode prestar:

- Obter e proporcionar informação;
- Actuar como fonte de ideologia;
- Fornecer “*feed-back*” e orientação;
- Actuar como orientador e mediador na resolução de problemas;
- Actuar como fonte de ajuda concreta;
- Actuar como grupo de referência e de controle;
- Actuar como fonte de valor e de identidade;
- Contribuir para o domínio emocional.

Alguns autores, entre eles Sonnek (1986), referem um estudo em que a rede social dos pais de crianças portadoras de deficiência é, habitualmente, menor do que aquela de que dispõem os pais de crianças ditas normais. Apesar disso, Seligman e Darling (1997) mencionam que muitas famílias de crianças com deficiência referem o apoio dos seus parentes como de grande utilidade.

Seligman e Darling (op. cit.) apontam que autores como Heller et. al., (1981) encontraram diferenças significativas no apoio familiar em famílias de zonas rurais e famílias de zonas urbanas. A família que vive em zonas urbanas está, habitualmente, mais limitada ao seu núcleo familiar e afastada dos outros parentes, enquanto que as famílias a viver em zonas rurais ou pequenas localidades, frequentemente, vivem próximos dos elementos da família alargada usufruindo do seu apoio, o que contribui para a existência de diferenças nas redes de apoio social (Seligman & Darling, 1997).

5.1.4 - Os Avós

Com o aumento da esperança de vida e conseqüente permanência entre nós e porque dispõem de mais tempo para desenvolver o seu papel, os avós são dos elementos mais importantes a integrar a família alargada.

Alguns estudos que abordam o papel dos avós, como os de Robertson (1977) e Sonneck (1986), associam este desempenho a comportamentos como: cuidar dos netos; entretê-los com actividades recreativas em casa; levá-los a passear ou às compras; levá-los de férias; dar-lhes conselhos; e dar-lhes presentes. Mas nem todos os avós assumem o seu papel desta forma. Podem encontrar-se diferentes estilos de actuação por parte dos avós:

- Formal – proporciona surpresas, satisfaz os caprichos do neto e cuida dele ocasionalmente;
- Substituto dos pais – fica a cuidar da criança enquanto a mãe vai trabalhar (com maior frequência a avó);
- Procura diversão – junta-se ao neto em actividades de diversão;
- Reserva de sabedoria familiar – partilha com o neto certas capacidades e recursos (com maior frequência o avô);
- Figura distante – em ocasiões especiais (dia do aniversário) visita o neto e oferece-lhe presentes.

Estas diferentes formas de actuação são referidas como resultado de um estudo levado a cabo por Neugarten e Weinstein (1964, cit. in Sonneck, 1986).

Como acontece com famílias em que não existem crianças com necessidades especiais, os avós nem sempre proporcionam o apoio que os pais das crianças esperam deles.

Habitualmente, quando confrontados com uma situação de crise, como é o nascimento de uma criança com deficiência, os pais, tal como as crianças, socorrem-se dos seus próprios pais esperando apoio (Sonnek, op. cit.).

Os avós são frequentemente referidos como importante parte de apoio para os pais de crianças com deficiência, porque proporcionam apoio ao nível psicológico e emocional, a nível material (ajuda financeira, oferta de roupas, brinquedos) e ajuda nas rotinas diárias (Fewell, 1986).

De acordo com Sandler (1998), devemos estar conscientes de que os avós de uma criança com deficiência, também, podem necessitar de apoio emocional. Muitas vezes os avós pensam não estar capacitados para dar assistência aquele neto. Podem necessitar de informação para poderem vir a ser úteis à família.

Segundo Sonneck (1986), existem vários factores que influenciam o papel dos avós, para além da existência de uma criança portadora de deficiência, outras variáveis como a idade, o número de netos, o nível sócio-económico e educacional e a proximidade geográfica são também de considerar.

Sandler (1998) refere que o apoio prestado ao pai pelo avô materno da criança parece estar relacionado com o aumento de sentimentos positivos do pai em relação à criança. O mesmo autor menciona que, na cultura actual, o papel dos avós tem vindo a alterar-se e refere estudos efectuados nos U.S.A. (Hansen & Jacob, 1992; Kornhaber, 1986; Wilcoxin, 1987) que indicam o facto de que, actualmente, os avós tendem a estar menos envolvidos no apoio aos seus filhos e netos, sendo que o apoio mútuo está a dar lugar à independência mútua.

Os pais de uma criança com deficiência desejam o apoio dos seus próprios pais, mas não querem que eles interfiram demasiado na sua vida familiar (Thomas, cit. in Sandler, 1998).

O equilíbrio entre apoio e não interferência não é fácil e os conflitos entre pais e avós podem surgir.

5.1.5 - Amigos, Vizinhos e Colegas

Os amigos têm uma importância muito considerável dando alento quando os pais precisam “recarregar as suas baterias”, ouvindo-os, proporcionando-lhes uma pausa no seu dia-a-dia ou um momento de descontração.

Os vizinhos, tal como os amigos, podem dar apoio durante curtos espaços de tempo, tomando conta da criança, fornecendo-lhe alimentos em caso de doença ou cuidando da casa quando a família precisa de se ausentar (Fewell, 1986). Esta autora refere um estudo de McAdoo (1978) sobre as redes de apoio às famílias, no qual os amigos foram apontados em segundo lugar, seguindo-se imediatamente aos parentes / família alargada que tinham sido considerados os mais importantes.

Selingman e Darling (1997) referem que alguns pais de crianças com deficiência encontram novos amigos nos pais de crianças com o mesmo tipo de problemas que o

seu filho, tal acontecendo frequentemente em salas de espera de hospitais, clínicas, consultórios, etc.

Fewell (1986) alerta, no entanto, para o facto da personalidade e sensibilidade do indivíduo constituírem variáveis críticas que determinam os elementos apoiantes.

5.1.6 - Grupos de Pais

Em primeiro lugar os pais procuram o apoio de que necessitam na família e nos amigos. Quando esses amigos e a família alargada reagem negativamente à situação, ou não estão disponíveis (têm problemas próprios, ou habitam longe), os pais necessitam de procurar esse apoio noutra lugar.

Fewell (1986) refere que os grupos de pais podem proporcionar a estas famílias um apoio emocional e material significativo.

Os pais de outras crianças com deficiência poderão dar apoio de que a família necessita e, assim, diminuir a solidão e o isolamento e fornecer informação acerca dos recursos ou estratégias a adoptar para poder enfrentar os problemas do dia-a-dia. Podem ajudar, também, dando exemplos de actuação e até fornecer uma base de compreensão, pois, nesses grupos poderão encontrar-se pais com crianças portadoras de problemas mais graves ou problemas mais ligeiros do que o seu. Os “grupos de pais” são outra forma dos pais encontrarem novos amigos que partilhem os mesmo problemas e interesses, que os compreendam e os apoiem (Seligman & Darling 1997).

Os grupos de ajuda de pais são um recurso fundamental para os membros da família. Estes grupos encontram-se com regularidade para “catarse”, educação, ajuda mútua e até defesa dos seus interesses legais (Seligman & Darling), op. cit.).

Este tipo de grupos estão muito divulgados nos Estados Unidos da América, mas em Portugal não é muito vulgar encontrar este tipo de grupos de ajuda mútua. A existência destes grupos é muito importante, pelo apoio emocional e outros que podem proporcionar aos elementos da família.

5.1.7 - Igreja/Grupos Religiosos

Quer as igrejas, quer os grupos religiosos, podem proporcionar importante apoio às famílias de crianças portadoras de deficiência.

Fewell (1986) refere que diversos investigadores consideram existirem evidências claras de que a crença religiosa dos elementos da família funciona como um filtro nas situações de “*stress*”, associadas à presença de uma criança com deficiência nessa família.

Num estudo realizado com 80 mães de crianças com Síndrome de Down, 66% destas consideram que as suas crenças espirituais ou pessoais eram fontes de apoio na sua vida diária (Fewell, Belmonte & Ahlersmeyer, 1993, cit. in Fewell, 1986). Relativamente ao apoio proveniente de organizações de igrejas apenas 29% das mães afirmam contar realmente com esse apoio.

Pelos resultados obtidos no referido estudo pensamos poder inferir que a ligação dos pais a uma religião e as suas crenças espirituais ou pessoais, constituem sistemas de apoio distintos, pelo que deverão ser considerados separadamente.

Em relação às organizações religiosas, Fewell (1986) refere que elas podem ser extremamente importantes como suporte para a família, proporcionando diferentes tipos de apoio:

- instrumental (bens materiais, que possam minimizar as dificuldades económicas da família);
- emocional ou social;
- educacional;
- estrutural.

O apoio das associações religiosas às famílias que dele necessitam, nem sempre é proporcionado por elas. Nem todas as igrejas, nem todas as religiões, nem todas as comunidades podem contar com associações religiosas e apoiantes.

Os factores que podem influenciar a forma como a igreja e as organizações religiosas actuam perante uma situação de crise de um dos elementos da comunidade, assumem um papel fundamental.

Fewell (1986) refere algumas das características inerentes à igreja e a organizações religiosas que podem influenciar o tipo de apoio à família de crianças com necessidades especiais.

Assim, o autor refere alguns desses aspectos:

- *Características do líder legal da igreja* – este pode ter ou não ter capacidade para envolver de forma activa a comunidade;

- *Localização* - há zonas geográficas em que a vida social da comunidade se centra mais na igreja e nos grupos religiosos do que noutras zonas. Nas zonas rurais o ponto de referência na vida social da comunidade é muitas vezes a igreja. Oferecer apoio e visitar a família, pode ser um comportamento habitual quando um dos elementos dessa comunidade necessita de apoio (está em crise). Nas zonas urbanas isto não acontece;
- *Dimensão do grupo religioso* – se os grupos são de dimensões menores, existem mais possibilidades de os elementos interagirem, o que é mais difícil quando os grupos são de maiores dimensões.

Cada religião tem os seus rituais (ex: missa na igreja católica) e estes podem constituir uma estrutura de apoio para as famílias, dando-lhes um certo “conforto” e força.

Do que temos vindo a referir acerca dos elementos da rede de apoio informal, poder-se-á concluir que os membros da família, os amigos, as pessoas e grupos da comunidade desempenham um papel de significativa importância no apoio dado aos pais de crianças com necessidades especiais, na adaptação e no enfrentar com sucesso a sua situação.

Um dos apoios de que a família também dispõe é o que surge das relações que se vão estabelecendo com os profissionais dos serviços e instituições com que vão contactando. Deste apoio falaremos em seguida.

5.2 - Rede de Apoio Formal

A rede de apoio formal é constituída por profissionais dos serviços vocacionados para o atendimento a famílias e crianças em diversas situações de risco e que pertencem a diferentes áreas: educação, saúde e segurança social. O papel destes profissionais tem vindo a ser abordado ao longo deste trabalho e pode ser muito relevante, sobretudo, quando as famílias estão longe dos seus parentes, se deparam com atitudes negativas por parte da família ou da comunidade onde estão inseridos e se encontram isolados (Kazak & Marvin, 1984, cit. in Seligman & Darling, 1997).

No entanto, esta rede formal de apoio é apontada pelas famílias como menos importante do que a rede informal de apoio de acordo com o referido pelos autores (op. cit.).

Para os pais com crianças com deficiência não é fácil interagir positivamente com os profissionais. Há dados que referem o muito tempo que é necessário para que seja possível estabelecer-se uma interacção positivamente entre técnicos e pais e como esta pode ser uma importante fonte de apoio para esses pais (Pereira, 1996).

A maioria dos pais necessita de um tempo considerável, por vezes semanas e meses, para se habituarem mentalmente ao seu novo filho. Passam por muitas fases, incluindo a de saber se podem querer-lhe como acham que devem e a pensar se poderão proporcionar à criança o cuidado especial de que possa precisar. Necessitam de directrizes, que se lhes dê segurança nesta nova relação e que os ajudem a tomar decisões. Necessitam, ainda, de oportunidades para expressar os seus sentimentos e de ter acesso a informação correcta.

Muitos profissionais dos hospitais (maternidades) também se sentem acometidos por sentimentos complexos. As suas actividades não lhes permitem ter muito contacto com crianças deficientes, com as correntes teóricas actuais ou com os novos programas. Alguns médicos sentem-se incómodos e péssimistas no que refere a crianças com atrasos mentais (do foro genético) porque não existe um método curativo especial para oferecer à família. No entanto, há outros profissionais e também médicos que oferecem a sua simpatia, compreensão, ajuda e conhecimentos de que dispõem às famílias que têm uma criança com Síndrome de Down (Pueschel, 1991).

Seligman e Darling (1997) refere que um destes profissionais de saúde está habitualmente incumbido de comunicar o diagnóstico de deficiência e esse é um momento muito importante para os pais.

Segundo Hornby (1992), os pais precisam que o diagnóstico lhes seja comunicado de forma sensível e construtiva, dando realce não só aos aspectos negativos da problemática da criança. Os pais deverão ser ajudados pelo técnico a ver a sua criança como um filho e de uma forma positiva e com esperança.

Almeida (2000) refere que o profissional deverá ajudar a família a implementar estratégias adequadas para lidar com a sua criança com necessidades especiais e, também, com toda a alteração que a presença daquela criança traz. Como prestador de ajuda o profissional deverá ajudar as famílias a estabelecerem o uso dos recursos naturais: família alargada, amigos e vizinhos (rede informal de apoio).

Como já referimos anteriormente, o profissional de Intervenção Precoce deverá assumir papéis distintos conforme as situações.

Dunst, Synder e Mankimen (1988, cit. in Dunst, Trivette & Jodry, 1997) analisaram muitos estudos relativos ao apoio dos profissionais e a partir de alguns deles concluíram que as informações e conselhos, proporcionados de forma informal, pelos profissionais aos pais das crianças em risco, eram significativamente positivos para os progressos das crianças em risco.

Correia e Serrano (1998) referem, em relação aos serviços de Intervenção Precoce existentes em Portugal, serem projectos de intervenção precoce espalhados pelo país, com estruturas diferentes e modelos de atendimento igualmente diferentes. Não existe, ainda, uma estrutura organizada, a nível nacional, que permita a todas as famílias o acesso atempado a esses serviços. Nos USA e na Inglaterra, devido à grande divulgação e organização dos programas de Intervenção Precoce, a maior parte das famílias é atendida muito precocemente.

As famílias de crianças com deficiência encontram-se em situações muito diversas, pelo que é muito difícil generalizar em relação ao tipo de apoio mais importante (Crockenberg, 1988). Contudo, algumas famílias consideram ser o apoio informal (redes informais) o mais importante para elas do que a rede de apoio formal.

A partir do que já foi referido, podemos considerar que, de uma forma geral, o apoio social formal ou informal pode ter efeitos bastante positivos na família e no desenvolvimento da criança com deficiência.

5.3 - Avaliação das Redes de Apoio Social

Acreditamos que todos os pais têm como aspiração que outras pessoas vejam e aceitem os seus filhos como seres humanos com capacidades para desenvolver-se, embora com algumas limitações.

Para que tal aconteça são necessários programas adequados às suas necessidades. É necessário que o grupo escolar de alunos ditos normais estimulem a sua aprendizagem, que o grupo de amigos torne mais “ricos” os momentos de lazer e que o grupo de educadores/professores os compreendam, os incentivem e os aceitem.

De uma forma lenta mas continuada tem-se vindo a introduzir no mundo dos pais e das crianças portadoras de deficiência uma série de profissionais de diferentes ramos da ciência e da educação especial e cada um, por seu lado, vai dando soluções aos problemas que vão surgindo no atendimento a esta problemática.

Ao longo dos anos tem-se tornado mais evidente a necessidade de apoiar e oferecer serviços às famílias de forma individualizada. Para prestar estes serviços existe como pré-requisito obrigatório a avaliação completa das atitudes, necessidades e redes de apoio social das famílias de crianças com necessidades especiais.

Então porque razão avaliar a família?

Existem várias razões: a) para compreender a criança que tem dificuldades enquanto parte integrante de um sistema familiar; b) para identificar as necessidades das famílias e deste modo prestar os serviços adequados; c) para identificar as suas atitudes, reforçá-las, promovendo a adaptação familiar; e d) para identificar as redes de suporte social que lhes podem ser úteis, ajudando-os a utilizá-las.

Assim, a avaliação, o mais adequada possível, da rede de apoio social da família será um dos primeiros passos do processo avaliação/intervenção do profissional, imediatamente a seguir à identificação das necessidades da família.

Dunst e Trivette (1992) referem, a propósito, que é a partir do conhecimento da rede social que o profissional poderá focar a sua atenção na mobilização dos recursos e do apoio social que irão ajudar na resposta às necessidades identificadas pelas famílias.

Crnic e Stormsbek, (1997) deram especial atenção e procuraram perceber a forma mais eficiente de avaliar o apoio social. Referem, ainda, que o facto de conhecer a dimensão ou densidade da rede social não é suficiente para perceber o processo de apoio.

A existência de determinada fonte de apoio disponível não significa necessariamente que essa seja uma fonte de apoio efectivo (Dunst & Trivette, 1992), porque segundo Crnic e Stormsbek (1997) “*a disponibilidade não implica função nem eficácia*” (p.210).

Segundo Crnic e Stormsbek (op. cit.), uma avaliação da rede social, bem como a indicação por parte da família do seu nível de satisfação e, ainda, o apoio recebido de várias fontes, parece ser o processo que melhor define o tipo de apoio social de que família deve dispor.

Na avaliação inicial (“assessment”) do apoio social podem ser utilizadas várias estratégias e técnicas que facilitem a identificação, pela família, das suas necessidades de ajuda, bem como a identificação dos membros da sua rede de apoio informal.

Através de entrevistas, observação, conversas informais e “escalas de avaliação” o profissional pode vir a conhecer as opções de apoio existente na rede social da família.

Sobretudo nos USA, tem vindo a crescer o interesse pelo estudo da influência do apoio social no bem-estar individual e familiar e no conseqüente desenvolvimento da criança.

Como resposta à necessidade de identificar preocupações, prioridades e recursos das famílias surgiram numerosas *Escalas, Questionários e Auto-relatos* com o principal propósito (na maioria deles) de fornecimento de um mecanismo que facilitasse a discussão a utilizar em planos de intervenção (Shonkoff & Meisels, 2000).

Dunst e Trivette (1992) fizeram uma revisão no sentido de compilar alguns desses instrumentos (“social suport scales”):

- “*Social Support Scale*” de Vaux e Harrison (1985) – através deste instrumento recolhem-se informações sobre componentes e dimensões do domínio do apoio social. O inquirido indica que elementos da sua rede são importantes, considerando cinco categorias de apoio. É pedido que avalie a sua relação com cada elemento da rede de apoio em diferentes dimensões (frequência, de contactos, proximidade, reciprocidade e complexidade de relações). Pede-se, também, que aponte o grau de satisfação com o apoio prestado pelos elementos da sua rede de apoio. O quadro completo sobre o sistema de apoio familiar, que esta escala fornece, poderá constituir uma base para sugestões e recomendações à família;

- “*Social Support Questionnaire*” de Sarason et. al. (1983) – é constituído por 27 questões pedindo-se à pessoa (questionada) que indique de quem e que tipo de apoio pode esperar. Este questionário permite saber o grau de satisfação de quem responde relativamente aos diferentes tipos de apoio disponíveis e quem são os elementos da rede de apoio que os podem prestar;

- “*Family Resource Scale*” de Dunst e Lee (1987). Esta escala é construída por 30 itens e pretende avaliar a adequação dos diferentes recursos para famílias onde existam crianças muito novas. Pode, ainda, ajudar e servir como base para conversas com as famílias acerca dos recursos de que dispõem e aqueles de que necessitam;

- “*Arizona Social Support Inventory*” de Barrera (1980) – pretende avaliar a dimensão da rede social de apoio e respectivo grau de satisfação com o apoio dos membros da mesma. É solicitado, a quem a preenche, que liste as pessoas que forneceram até três tipos de apoio diferente durante o último mês. Este inventário costuma ser complementado com uma escala de necessidades de apoio e pode ser importante para saber o tipo de apoio necessitado e quem o pode disponibilizar;

- “*Family Support Scale*” de Dunst, Jenkins e Trivette (1984) – esta escala integra 19 itens, fornece informações sobre as potenciais fontes de apoio disponíveis e avalia o grau de utilidade para as famílias que têm crianças pequenas portadoras de deficiência ou em risco. Essas fontes de apoio incluem indivíduos (pais, cônjuge, filhos, familiares vizinhos, amigos e colegas), a igreja, os profissionais e os grupos sociais, organizações e serviços. O preenchimento desta escala não requer muito tempo e segundo Dunst, Trivette e Hambry (1994) apresenta elevados níveis de garantia e validade.

Parece-nos pertinente, face aos instrumentos apresentados, explicitar que optámos por utilizar (como um dos instrumentos) no presente trabalho a *escala de avaliação do apoio social, designada por Family Support Scale (FSS)*, da autoria de Dunst, Trivette e Hambry (1994). A escala FSS baseia-se num modelo conceptual desenvolvido por Bronfenbrenner em 1979 e operacionalizado por Dunst (1982; 1985), o qual, descreve de que forma os acontecimentos em contextos e ambientes ecológicos diferentes influenciam o desenvolvimento das crianças como membros de distintos “nichos” ecológicos.

A unidade familiar, na conceptualização de Bronfenbrenner (1979, cit in Dunst, Trivette & Hambry, op. cit.), está inserida em unidades ecológicas mais alargadas, que consistem em parentes consanguíneos e afins, amigos e outros conhecidos, as quais estão, por sua vez, inseridos em unidades sociais ampliadas, que incluem vizinhança, igrejas, organizações sociais, o lugar de trabalho dos pais, os profissionais e serviços.

Para além da utilidade empírica, Dunst, Trivette e Hambry (op. cit.) salientam o valor clínico que a escala aparenta ter, como instrumento de avaliação/intervenção. Segundo estes mesmos autores, a escala FSS pode ser usada para aceder a ambos os valores, quantidade e qualidade de apoio social para as famílias e fornecer uma base para inquirir os membros da família sobre aspectos específicos, quer de ajuda e/ou falta de ajuda.

Dunst, Trivette e Deal (1988) reportam-se à utilização da escala FSS num grande número de estudos, examinando o efeito do apoio social na saúde e bem-estar dos pais, integridade familiar, percepções dos pais relativamente ao funcionamento da criança e estilos de interação pais-criança.

Neste sentido, tomando por referência Dunst, Trivette e Cross (1986), identificamos a realização de um estudo concebido para examinar numerosos aspectos relacionados com os papéis maternos e as redes de apoio social. Nele, os autores

examinaram o apoio social como uma variável mediadora e influenciadora, não apenas dos pais, mas também da família e do funcionamento da criança. Além disso, examinaram simultaneamente a influência das características bioculturais para determinarem em que medida podem condicionar os comportamentos familiares.

Os resultados obtidos da análise dos itens da escala de FSS indicam que ambos os apoios intra e extra familiares não são constructos unitários, antes, são abrangidos por várias componentes e dimensões independentes do apoio social. Os resultados indicam que o funcionamento da família é mais afectada pelo apoio intra-familiar do que pelo apoio extra-familiar.

Dunst, Trivette e Hambry (1994) descrevem os procedimentos da análise concebidos para demonstrar a confiança e validade da escala FSS em futuros estudos. Explicitam que os inquiridos completaram a escala como parte da sua participação num estudo que examinava a relação entre o apoio social e bem-estar parental, integridade da família, comportamento e desenvolvimento da criança.

Segundo os autores (op. cit.), as respostas correspondentes ao grau de utilidade foram utilizadas para determinar a consistência interna, o nível de confiança, o constructo e a validade do conteúdo da escala. Assim, 25 pais completaram a escala para determinar a curto prazo o nível de confiança através de um pré-teste, enquanto 60 pais completaram-na em duas ocasiões. Isto é, um a dois anos de intervalo desde a primeira aplicação para estabelecer a longo prazo o nível de confiança através de teste a reteste. Os resultados definiram, ambos, confiança e validade da escala de FSS.

Blanes, Correa e Bailey, (1999) fizeram um estudo comparativo das necessidades e fontes de apoio social mencionadas por mães de crianças com deficiência que vivem em Porto Rico e mães naturais de Porto Rico residentes na Flórida.

Quando da comparação no que diz especificamente respeito ao apoio social expressado por estas mães, os autores tiveram em consideração os valores relativos ao apoio da família observado na aplicação da escala FSS e o lugar de residência das mães. Ao mencionar os resultados do estudo realçam o facto destes indicarem, no geral, que o país de residência das famílias se relacionava com o apoio observado. Ou seja, o grupo de mães de Porto Rico manifestou mais apoio social do que o grupo de mães da Flórida.

Concluindo, segundo os autores esta investigação sugeriu semelhanças e diferenças nas necessidades e fontes de apoio social observadas nas famílias residentes em Porto Rico e nas famílias Porto Riquenhas a residir na Flórida. As semelhanças entre os dois grupos geográficos descrevem a natureza análoga das necessidades

experimentadas pelos dois grupos de famílias para criar crianças com deficiência. As diferenças entre os dois grupos geográficos sugeriram que os educadores podem desempenhar um papel decisivo na assistência a famílias Porto Riquenhas que emigraram para os Estados Unidos, sobretudo na reestruturação, reconstrução e desenvolvimento das redes de apoio no novo ambiente sócio-cultural

Em Portugal a FSS foi utilizada por Coutinho (1999) e Flores (1999).

Coutinho (1999) empreendeu um estudo concebendo um programa de formação/educação parental, destinado a pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, organizado em função das componentes, não só de formação/educação, como informações específicas, na resolução de problemas e também apoio social. Nesta investigação utilizou a escala FSS, que traduziu e adaptou, fazendo primeiro uma versão piloto, visando a sua utilização com a população portuguesa.

No que respeita, especificamente, aos resultados encontrados na avaliação do apoio social às famílias do estudo, a autora salienta que o grupo convencional manifestou ter mais apoio dos familiares do que o grupo experimental, o que corresponde a que este tenha tido menos apoio por parte da rede informal. Verificou, também, nos dois grupos que os valores mais baixos se referem à utilidade das redes de apoio dos grupos sociais, advertindo ser este facto um indicador da inexistência de grupos de apoio mútuo, constituídos por pais de crianças em condições idênticas. Os valores mais altos correspondem à utilidade do apoio das redes formais.

Flores (1999) também aplicou a escala FSS na avaliação do apoio social na família de crianças com Síndrome de Down que integraram o seu estudo. O trabalho tinha como objectivo geral relacionar os níveis de “*stress*” maternal com variáveis relativas à criança e à mãe e, por conseguinte, com o número de redes de apoio social disponíveis e o grau de utilidade percebido.

Este estudo mostrou, através dos resultados obtidos, que nem todos os pais vivenciam altos níveis de “*stress*” por forma a impedirem a sua função parental. Esta conclusão é atribuída, pela autora, ao facto de todas as crianças das famílias que integraram a amostra terem acompanhamento médico, ou seja, um tipo de apoio social formal que, de acordo com a literatura, está associado a baixos níveis de “*stress*” parental.

Flores (op. cit.) refere que encontrou uma grande variação no número total de redes de apoio social, que explica pelo facto destas famílias estarem inseridas em famílias alargadas e contextos distintos, os quais determinam diferentes

disponibilidades das redes de apoio social e consequentemente diferentes experiências familiares.

Flores (1999) salienta não ter encontrado no seu estudo uma correlação entre o número total de redes disponíveis e o grau de utilidade total. Aliás, uma condição que remete para a literatura no sentido em que a disponibilidade da rede social não implica função ou eficácia. No entanto, encontrou uma correlação entre o número total de redes disponíveis e o grau de utilidade das redes de apoio social formais, compatível com o facto de a maioria das mães ter afirmado a disponibilidade de médicos e outros técnicos e serviços.

Pelos estudos que temos vindo a referir verificamos que, entre nós, é crescente e necessário o interesse pelo papel desempenhado pelo apoio social no bem-estar familiar e, consequentemente, no desenvolvimento da criança.

PARTE II
PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO

CAPÍTULO I – OBJECTO DO ESTUDO

1. Introdução

No presente capítulo apresentamos o enunciado do problema e formulamos os objectivos do estudo. Formulamos, ainda, as questões que orientaram o trabalho e referimos a concepção e o processo de desenvolvimento do mesmo, tendo como suporte a revisão da literatura efectuada na parte I. Finalizamos o capítulo com a apresentação das limitações que o estudo apresenta.

2. Enunciado do Problema

As actuais orientações preconizadas para as práticas de intervenção precoce têm subjacentes as perspectivas ecológica e sistémica-social. Estas práticas devem ser centradas na família, capacitando-a no sentido da autonomia, competência e desempenho mais seguro no seu papel junto da criança.

Actualmente, entende-se a intervenção precoce como forma de atendimento às crianças com incapacidades e em risco de desenvolvimento e às suas famílias, envolvendo-as, assim como às redes de apoio social formais (serviços e profissionais) e às redes de apoio social informais (familiares, amigos, colegas, grupos sociais, etc.), apoios importantes junto destas famílias (Dunst, Trivette e Deal, 1994).

O nascimento de uma criança é para os pais, os restantes membros da família, os amigos e os vizinhos um acontecimento importante. É, portanto, a concretização de um sonho que nem sempre acontece da forma previamente idealizada, não correspondendo às expectativas projectadas. Pode, por isso, vir a tornar-se em fonte de tristeza, de dor e de preocupação de todos (Brazelton, 1994; Brazelton & Cramer, 1986; Correia & Gonçalves, 1992; Correia & Serrano, 1998).

Conforme constatámos na análise de alguma literatura acerca desta temática, a presença de uma criança com uma condição de deficiência ou em risco provoca imensas alterações e ajustamentos no ambiente familiar (Bronfenbrenner, 1979; Correia & Serrano,

1996; Dale, 1996; Gonçalves & Correia, 1993; Hornby, 1992; Sameroff & Fiese, 1992, 2000; Seligman & Darling, 1997).

Verificámos, também, ao longo da revisão da literatura, que os primeiros anos de vida constituem um período que se caracteriza pela plasticidade em termos do desenvolvimento do sistema nervoso central, que é muito importante no futuro desenvolvimento da criança.

Conforme refere Greenough et. al., (1987, cit. in Anastasiow, 1992) as conexões neuronais são estabelecidas pelos genes, mas compete ao meio ambiente, através do processo de interacções recíprocas (criança-meio e meio-criança), “a fase de acabamento”, uma fase não menos importante.

Assim, o meio ambiente e respectivas características (ou envolvimento social e físico), no qual a criança se desenvolve, também são responsáveis pelas competências que esta virá a adquirir.

Sendo o contexto familiar o “habitat” natural da criança nos primeiros anos da sua vida e sendo determinantes a sua qualidade e o seu nível de adequação às características específicas de cada criança (conforme a abordagem ecológica), o tipo de experiências facilitadas dependem fundamentalmente dos contextos familiares em que estas estão inseridas.

Como refere Guralnick (1997, b), são os padrões familiares que vão determinar a qualidade das interacções pais-criança, o tipo de experiências às quais a criança vai aceder, bem como os níveis de protecção e cuidados de saúde.

Os padrões e estilos de interacção pais-criança, a sensibilidade, a responsividade e o apoio na estimulação de novas competências parecem ser fundamentais ao desenvolvimento cognitivo e sócio-afectivo da criança.

Ainda, de acordo com a revisão da literatura que efectuámos, parecem ser também relevantes para o desenvolvimento da criança as dimensões física e temporal do envolvimento, nomeadamente o tipo de brinquedos a que a criança tem acesso e a sua adequação às características desta.

A evolução dos paradigmas conceptuais e os resultados de muitos trabalhos de pesquisa, reflectem de forma inequívoca a importância da intervenção precoce. Esta intervenção, operacionalizada através de Programas de Intervenção Precoce, deve incluir uma abordagem de duas vertentes que se completam: intervenção e prevenção.

Ultimamente, as novas tendências baseadas na filosofia do “*empowerment*” preconizam a introdução de uma nova valência ou modelo de intervenção designado como

modelo de promoção de competências (Dunst, Trivette & Thompson, 1994). Este modelo não é só orientado em função dos problemas e das dificuldades (como os anteriores), mas também se baseia no desenvolvimento, melhoria e construção de competências individuais.

Hoje as práticas mais recomendadas apontam para uma perspectiva de intervenção centrada na identificação das necessidades e dos recursos intra e extra familiares, ao invés dos modelos tradicionais centrados na criança.

Com base nos designados modelos centrados nas famílias, importam as estratégias de individualização com enfoque tanto na identificação de necessidades das crianças como na identificação da diversidade das famílias, relativamente aos seus recursos, prioridades, preocupações, crenças culturais, localização geográfica, classe social e, ainda, nível de participação (Bailey, 2001; Guralnick, 2000; Iglesias & Quinn, 1997).

Assim, no processo de adaptação familiar, o apoio social informal e formal é reconhecido como crucial de entre os recursos que os seus membros dispõem (atitudes e estratégias pessoais e familiares para lidarem com a situação) e, também, como um factor determinante na prestação de ajuda emocional, relacional, informativa, instrumental e material para enfrentarem dificuldades (Dunst & Trivette, 1992; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994, 1997).

Face à importância da rede de apoio social das famílias, o actual papel do profissional de intervenção precoce, como prestador de ajuda e parceiro da família, deve passar pelo conhecimento da rede de apoio social de cada família. O técnico deverá procurar conhecer a rede de apoio informal da criança e da família, que se constitui como rede de apoio natural de qualquer família, e ajudá-la no conhecimento da rede formal de apoio disponível por forma a ir ao encontro das necessidades que a própria família identifica.

Considerando a perspectiva de Claval (1987) e Gama (1992), a atitude da família acerca da situação que vivencia decorre, em parte, da comunicação estabelecida no seu contexto de referência. Esta atitude interfere no papel dos pais e na sua própria capacidade para identificar e rentabilizar os recursos de que dispõe para facilitar ou resolver situações problemáticas (Beckman et. al., 1994; Dale, 1996; Dunst & Trivette, 1988; Seligman & Darling, 1997).

Com base nos pressupostos que temos vindo a abordar e face à problemática das famílias com crianças portadoras de Síndrome de Down, residindo em diferentes meios geográficos (rural e urbano), definimos como objecto de investigação o estudo das

percepções das referidas famílias acerca das suas necessidades e dos recursos de que dispõem.

Na primeira parte deste trabalho, ao longo de toda a revisão da literatura utilizamos a designação – Síndrome de Down – sempre que nos referimos à problemática das crianças portadoras deste síndrome e justificámos esse facto. No entanto, nesta fase do estudo (2ª parte) passaremos a designar Síndrome de Down por Trissomia 21, utilizando a abreviatura T21, por se tornar mais prático para a organização do texto.

3. Objectivos do Estudo

Na expectativa de contribuir para um melhor conhecimento e compreensão das necessidades das famílias de crianças portadoras de T21 (com idades compreendidas entre os 0 e os 7 anos) e da disponibilidade e utilidade das redes de apoio social destas, empreendemos um estudo que integra 24 famílias a residirem na Zona Norte Interior e 27 famílias a residirem na Zona de Lisboa.

O objectivo geral do estudo foi analisar e comparar os resultados obtidos sobre as necessidades percebidas e a utilidade atribuída às redes de apoio social por dois grupos de famílias de crianças com T21 a residirem em diferentes contextos geográficos, Zona de Lisboa – meio urbano e Zona Norte Interior – meio rural.

Para atingir este objectivo, o que implicou a prossecução dos objectivos específicos que lhe estão subjacentes, realizámos os procedimentos que em seguida se apresentam:

- Caracterização, análise e comparação das características das crianças T21 e das famílias das duas zonas geográficas em análise;
- Caracterização, análise e comparação das necessidades percebidas pelas famílias de crianças T21 das duas zonas geográficas em análise;
- Caracterização, análise e comparação da utilidade e da disponibilidade das Redes de Apoio Social avaliadas pelas famílias de crianças T21 das duas zonas geográficas em análise;
- Avaliação das relações entre as variáveis analisadas nos três pontos anteriores (Características das crianças e das famílias, Necessidades das famílias e Redes de apoio social) e comparação destas relações nas duas zonas geográficas em análise.

4. Questões do Estudo

Tendo como base o enunciado do problema que delimitou o objecto deste estudo, de carácter exploratório, o enquadramento teórico realizado na primeira parte deste trabalho e, ainda, os objectivos atrás definidos, formulámos um conjunto de questões por forma a orientar o estudo. Estas referem-se às Características das crianças e das famílias, às Necessidades das famílias, às Redes de apoio social. Também apresentamos questões sobre as relações entre as Características das crianças e das famílias e as Necessidades das famílias, bem como entre as Características das crianças e das famílias e as Redes de apoio social.

As questões do estudo são as seguintes:

1. Serão as Características das crianças e das famílias distintas ou semelhantes nas duas zonas geográficas nas quais incide a análise?

A questão coloca-se uma vez que as Características das crianças e das famílias podem condicionar as percepções das necessidades das famílias e a atribuição por estas de níveis de utilidade às redes de apoio social, podendo ser diferentes nas duas zonas geográficas em análise.

2. A percepção das Necessidades das famílias de crianças portadoras de T21 será semelhante ou diferente nas duas zonas geográficas em análise e em que categorias de necessidades?

A relevância da questão prende-se com o facto dos contextos geográficos serem distintos e isso poder condicionar a quantidade de necessidades percebidas bem como a semelhança ou a diferença entre as regiões nessa matéria.

3. Será que as famílias atribuem utilidade às Redes de Apoio Social e identificam a disponibilidade destas com o mesmo nível nas duas zonas geográficas em análise?

As semelhanças ou diferenças entre a utilidade e a disponibilidade das Redes de Apoio Social atribuídas e identificadas pelas famílias permitem comparar as duas zonas geográficas em apreço.

4. Havendo relações entre as variáveis relativas às Características das crianças e das famílias e às Necessidades percebidas por estas nas duas zonas geográficas em análise, quais são essas relações e que diferenças ou semelhanças apresentam?

Sendo relevantes as Características das crianças e das famílias na justificação das percepções das Necessidades das famílias, a identificação e avaliação das relações entre ambas permitem verificar em que medida, nas duas zonas geográficas em análise, as necessidades percebidas pelas famílias são influenciadas pelas Características das crianças e das famílias.

5. Haverá diferenças nas relações entre as variáveis referentes às Características das crianças e das famílias e às Redes de Apoio Social utilizadas por estas nas duas zonas geográficas, que justifiquem as semelhanças ou as diferenças da utilidade das Redes de Apoio Social atribuída pelas famílias?

A utilidade atribuída pelas famílias às Redes de Apoio Social pode ser influenciada pelas Características das crianças e das famílias e, por isso, importa saber se as diferenças ou as semelhanças são ou não justificadas pelas mesmas relações em ambas as zonas geográficas.

5. Justificação do Estudo

À escolha do presente objecto de estudo estão inerentes motivações de ordem profissional. As práticas de intervenção com crianças portadoras de Síndrome de Down ou Trissomia 21, o envolvimento nas primeiras práticas de Intervenção Precoce implementadas em Portugal e, ainda, a docência de disciplinas de Intervenção Precoce (há duas décadas) nos diferentes cursos de formação especializada de educadores e professores (Cursos de Formação de Professores de Educação Especial), bem como a necessidade de nos mantermos a par da forma como se vão processando as práticas de Intervenção Precoce entre nós, constituem razões, só por si, suficientes para o desenvolvimento deste estudo.

O contacto com as práticas dos nossos alunos e sua posterior intervenção especializada tem-nos facilitado o conhecimento das diferentes realidades que se vivenciam por todo o país e das questões que se colocam aos profissionais de Intervenção

Precoce, aquando do contacto e intervenção com as famílias das crianças com necessidades educativas especiais.

Ao longo do nosso percurso profissional também nos temos relacionado com muitos pais de crianças com Síndrome de Down, temos ouvido as suas dúvidas, os seus anseios e preocupações e temos reflectido em conjunto sobre os problemas relacionados com a educação dos seus filhos.

O nosso interesse por esta área de investigação prende-se, ainda, com a importância atribuída às primeiras idades e sua influência no futuro de qualquer criança, em especial daquelas que apresentam uma condição de deficiência como é o caso das crianças portadoras de Trissomia 21.

Pese embora o facto das abordagens mais recentes considerarem como mais adequados os modelos de intervenção que implicam uma perspectiva ecológica e sistémica centrada na família, existem ainda, e de acordo com vários autores, poucos estudos que analisem o impacto da intervenção noutros aspectos que não só os ganhos evidenciados pela criança (Bailey & Simeonsson, 1986; Dunst, 1996).

Actualmente, é muito referido o conceito *Redes de Apoio Social* e apontado como uma fonte de ajuda fundamental para as famílias de crianças portadoras de deficiência se empenharem em ultrapassar dificuldades e assumirem as responsabilidades colocadas por estas crianças, no sentido em que, quanto maior for o seu efeito no bem-estar dos pais, maiores serão os benefícios nos filhos.

Acreditamos que os esforços dedicados a uma melhor compreensão das famílias, nomeadamente no que diz respeito à sua rede de apoio social e às necessidades por elas percebidas, podem facilitar a prestação de serviços mais adequados e responsivos para elas e seus filhos.

Consideramos que, para se atingir essa prestação de serviços adequada e responsiva, como acabámos de referir, é fundamental conhecer as necessidades percebidas pelas famílias, bem como as redes de apoio social de que dispõem e que percebem como úteis à satisfação das suas necessidades.

Assim, consideramos que um estudo desta natureza poderá representar um relevante contributo, quer ao nível da compreensão da importância do alcance do apoio social às famílias de crianças com T21 (com idades compreendidas entre os primeiros meses de vida e os sete anos de idade), quer ao nível das práticas profissionais, no sentido de apoiar o aumento da capacidade destas famílias em se tornarem independentes na mobilização dos recursos necessários à satisfação das suas necessidades, reforçando as suas redes de

apoio social formais e fomentando a utilização de potenciais redes de apoio social informais.

Assim, temos como finalidade conhecer e comparar a realidade das famílias das crianças portadores de T21 residentes da Zona Norte e na Zona de Lisboa, quanto às suas Necessidades e às Redes de Apoio Social de que dispõem.

Parece-nos oportuno realçar o facto de não conhecermos estudos neste domínio nos contextos geográficos em análise e sobre as variáveis já referidas (Características das Crianças T21 e suas Famílias, Necessidades das famílias e Redes de Apoio Social).

Supomos, ainda, que este estudo poderá eventualmente vir a contribuir para o desenvolvimento de outros estudos e/ou orientar a definição de planos de acção no terreno com base na análise dos dados e resultados obtidos.

6. Limitações do Estudo

A investigação sobre as necessidades de apoio das famílias de crianças com necessidades educativas especiais e a percepção das redes de apoio social de que dispõem e utilizam, nomeadamente com enfoque na eficácia dos serviços e programas de Intervenção Precoce, constitui, como vários autores têm referido (Bailey & Simeonsson, 1986; Dunst, 1986; Guralnick, 1989, 1997b), uma tarefa extremamente complexa e recheada de dificuldades de ordem metodológica.

No decurso da primeira parte deste trabalho fizemos a revisão de estudos realizados neste âmbito e fomos constatando os vários tipos de dificuldades quando, em estudos como o nosso, se pretendem identificar características, preocupações, prioridades e recursos das famílias.

Este tipo de estudos devem ser conduzidos de uma forma aceitável e positiva para as famílias, reconhecendo a importância de valores, estilos e tradições familiares. Segundo Winton (1996), este processo deve envolver os membros chave da família, utilizando estratégias não intrusivas e, deste modo, facilitar a identificação de preocupações, prioridades e recursos funcionais.

O presente estudo esteve limitado por factores de diversa ordem, de entre os quais salientamos os que considerámos mais relevantes.

Ao nível dos procedimentos adoptados para a recolha de informação, no sentido de constituir a amostra, surgiram algumas limitações com influência na compatibilidade temporal e com o prazo disponível para a realização do estudo.

Com efeito, os espaços geográficos de incidência do estudo, para serem contrastantes, localizaram-se na Zona de Lisboa, de elevado nível de desenvolvimento sócio-económico no contexto nacional, e na Zona Norte Interior, compreendida entre as linhas verticais que passam por Viseu e pela fronteira nascente, e as linhas horizontais que passam por Castelo Branco e pela fronteira norte interior, a qual é considerada zona de menor desenvolvimento sócio-económico.

A primeira dificuldade a enfrentar, nestes espaços geográficos, foi encontrar o caminho para obter informação sobre as crianças portadoras de Trissomia 21 e respectivas famílias, objecto deste estudo. Para o efeito, pesquisamos, numa primeira tentativa, junto do Instituto Nacional de Estatística – INE e nos “sites” das organizações da Administração Central e Regional com competências na matéria e no universo dos Ministérios da Educação, Segurança Social e Saúde, a eventual existência de alguma base de dados referente à informação pretendida. Em posteriores tentativas foram desenvolvidos contactos junto das organizações de base concelhia ou agregada que têm a cargo os apoios educativos e contactos pessoais com o mesmo objectivo.

Decorridos todos estes passos, e depois de muito tempo gasto, conseguimos finalmente identificar e localizar as crianças portadoras de T21 e suas famílias.

Contactadas todas as famílias e tendo a sua anuência para o preenchimento dos três instrumentos – Ficha de Caracterização da Criança e da Família, Questionário sobre as Necessidades das famílias e Questionário (escala) sobre as Redes de Apoio Social – entendemos ser mais adequado enviá-los directamente às famílias, para evitar constrangimentos. Combinámos, no entanto, com os educadores que integram as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) e com as famílias que, caso fosse necessário, pediriam ajuda para o preenchimento dos questionários.

Contudo, se por um lado encontrámos vantagens no facto dos pais não poderem ser influenciados pela presença dos profissionais, o que poderia ser um constrangimento aquando da avaliação dos serviços, por outro lado, se os questionários tivessem sido preenchidos em presença dos profissionais talvez tivéssemos obtido mais respostas e, conseqüentemente, uma amostra maior.

Assim, relativamente à dimensão da amostra existem limitações para a aplicação de técnicas estatísticas e também a impossibilidade de generalizar resultados.

Ainda sobre a dimensão da amostra, que inclui duas sub-amostras (Zona de Lisboa e Zona Norte Interior, ao analisarmos algumas investigações efectuadas recentemente com esta população específica (crianças com Trissomia 21) encontrámos grande variabilidade, pois a dimensão usual das amostras oscila entre a de trabalhos de estudo de caso e a de trabalhos efectuados com amostras que integram em média cerca de 23 crianças conforme referido por Coutinho (1999) e Hopman (1997), podendo, assim, considerar-se que a dimensão da nossa amostra está em consonância com o referido na literatura sobre estudos com este tipo de população (T21).

CAPÍTULO II – MÉTODO E PROCEDIMENTOS

1. Introdução

No presente capítulo procedemos à definição da amostra, das variáveis e dos instrumentos utilizados, bem como à descrição das condições de realização do estudo. Indicamos, ainda, o processo utilizado no tratamento e análise dos dados

2. Definição da Amostra

Em função dos objectivos delineados, este trabalho consiste fundamentalmente na análise das Necessidades das famílias de crianças com Síndrome de Down – Trissomia 21 (T21) e na análise da disponibilidade e da utilidade das Redes de Apoio Social avaliadas por estas famílias residentes em meios e sócio-económicamente diferentes (meios rural e urbano), por sua vez enquadrados em contextos regionais/geográficos igualmente distintos.

Seleccionadas as duas zonas geográficas em que incide o estudo – Zona Norte Interior e Zona de Lisboa – iniciámos a identificação e a localização das famílias de crianças com T21.

O processo de selecção da amostra, como já referido, foi difícil e moroso, tendo exigido inúmeros contactos escritos, telefónicos e pessoais com diferentes estruturas: INE, Administração Central e Administração Regional no universo dos Ministérios da Educação, Segurança Social e Saúde.

É assim que, percorrendo vários “caminhos”, somos levados a promover o primeiro contacto escrito às Coordenações dos Apoios Educativos (CAE), abrangendo 72 concelhos dos distritos de Bragança, Vila Real, Viseu, Guarda e Castelo Branco e os concelhos de Oeiras, Amadora, Cascais, Lisboa, Sintra, Odivelas, Loures e Vila Franca de Xira, do distrito de Lisboa.

Identificadas e localizadas as crianças com T21, com idades compreendidas entre os primeiros meses e os 6/7 anos e suas famílias, com o apoio das Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) locais, procedemos ao contacto, por via

telefónica, com todas as famílias identificadas na Zona Norte Interior, num total de 45. Como as 45 famílias, identificadas nas condições pré-definidas, concordaram em integrar o estudo depois de explicação telefónica a cada uma delas sobre os instrumentos a enviar para preenchimento, procedemos ao contacto escrito com envio de três instrumentos: Ficha de Caracterização da Criança e da Família (Anexo I); Questionário sobre as Necessidades das Famílias (Anexo II) e Questionário sobre Redes de Apoio Social (Anexo III). Facultámos também 2 contactos telefónicos nossos para o caso de necessitarem de algum esclarecimento e informámos da disponibilidade dos educadores de apoio da área de residência para ajuda ou esclarecimento aquando do preenchimento dos 3 instrumentos de recolha de dados. Esta ajuda por parte dos educadores tinha sido já acordada com os coordenadores das diferentes ECAE. Foram enviados também os envelopes devidamente selados e preenchidos para o reenvio dos inquéritos. Alguns dias depois, fizemos novos contactos telefónicos com todas as famílias para perguntar se tinham recebido tudo o que havíamos enviado, se necessitavam de alguma ajuda e solicitado que enviassem, logo que possível, toda a informação pedida.

Simultaneamente procedemos à identificação e localização, na Zona de Lisboa, de 45 famílias de crianças portadoras de T21, utilizando as informações dos serviços regionais, das Equipas de Apoio Educativo e também de professores de educação especial que haviam sido nossos alunos. Os contactos com as famílias seguiram os mesmos procedimentos que utilizámos com as famílias do Norte Interior.

Para a Zona Norte Interior foram enviados 45 conjuntos de inquéritos dos quais foram devolvidos 28 devidamente preenchidos.

Em relação à Zona de Lisboa foram também enviados 45 conjuntos de inquéritos às famílias seleccionadas aleatoriamente da totalidade de 88 identificadas com as mesmas condições, definidas à priori. Destes 45 conjuntos recebemos 43, mas somente 41 se encontravam devidamente preenchidos.

Quando procedemos à análise do preenchimento dos inquéritos recebidos, verificámos que, na Zona Norte Interior, 1 dizia respeito a uma criança que já tinha 10 anos, pelo que foi retirado do conjunto, ficando com a respectiva amostra reduzida a 27 inquéritos.

Com o objectivo de aproximar a dimensão das duas amostras, dos 41 inquéritos da Zona de Lisboa extraímos aleatoriamente 27 para formar a amostra desta zona.

Na análise detalhada dos inquéritos preenchidos constatámos que na Zona Norte Interior 1 deles vinha com a indicação de que a criança de 2 meses tinha falecido entretanto e que 2 não estavam preenchidos adequadamente. Ficámos, portanto, com uma amostra de 24 famílias pertencentes à Zona Norte Interior e de 27 famílias pertencentes à Zona de Lisboa.

Assim, o estudo que empreendemos centrou-se na opinião expressa pelas famílias (mais especificamente os pais) de 51 crianças portadoras de T21, pertencendo 24 à Zona Norte Interior e 27 à Zona de Lisboa.

Os sujeitos que constituíram a amostra foram seleccionados tendo em conta os seguintes critérios:

- Famílias de crianças com Trissomia 21, residentes em meios rural e urbano, nomeadamente na Zona Norte Interior e Zona de Lisboa;
- Famílias de crianças que, no momento da recolha de dados, não ultrapassem os 6/7 anos de idade.

3. Condições de Realização

Os procedimentos adoptados para a recolha de informação decorreram do contexto em que o trabalho foi realizado, ou seja, tratando-se de um trabalho de mestrado realizado em Lisboa, para obtermos a informação necessária e credível em espaços geográficos distintos e distantes, houve que adoptar uma metodologia de contacto via telefone e correio.

A especificidade da condição das crianças, serem portadoras de Trissomia 21 e das suas famílias, bem como a exigência do seu nível etário não ultrapassar, no máximo, os 6/7 anos de idade, isto é, frequentarem ainda o nível pré-escolar, colocou-nos algumas dificuldades na sua localização. Estas foram sendo ultrapassadas por etapas em contactos com as diferentes estruturas organizacionais (de diferentes ministérios) a que já nos referimos no ponto anterior.

Conseguido o levantamento dos casos de crianças (registados nos serviços) portadoras de Trissomia 21, com a colaboração das Coordenações de Área Educativa (CAE) e das respectivas Equipas de Coordenação de Apoio Educativo (ECAE), para um dos espaços geográficos em consideração e designado por Zona Norte Interior,

abrangendo os espaços geográficos e os concelhos donde se obtiveram dados – Bragança, Miranda do Douro, Vinhais, Vila Pouca de Aguiar, Armamar, Carrazeda de Ansiães, Lamego, Guarda, Sabugal, Ribeira de Pena, Moimenta da Beira, Oliveira de Frades, Sta. Comba Dão, Mortágua, Mação, Covilhã e Castelo Branco – apurando um total de 45 casos, procedemos de igual forma na Zona de Lisboa para o levantamento de outros 45 casos nos concelhos de Oeiras, Amadora, Cascais, Lisboa, Sintra, Odivelas, Loures e Vila Franca de Xira.

Em seguida fizemos a identificação e localização caso a caso nas duas zonas geográficas em apreço (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa).

Após esta etapa procedemos ao contacto directo com todas as famílias (90) através de telefonemas e cartas explicando pormenorizadamente o âmbito do estudo, os seus objectivos e o tipo de instrumentos a preencher aquando do seu envio.

Em relação ao desenvolvimento do envio e recepção dos questionários, bem como aos contactos que entretanto foram efectuados e, ainda, quanto às opções metodológicas destas etapas, já fizemos a sua descrição no ponto anterior.

A recolha de toda a informação (dados) decorreu entre Janeiro e Julho de 2005.

4. Instrumentos e Variáveis

4.1 - Instrumentos

No presente estudo, para obtenção das respostas às questões e objectivos definidos, utilizámos 3 instrumentos (apresentados nos Anexos I, II e III):

- Ficha de Caracterização da Criança e da Família, organizada especificamente para este estudo, como em seguida se explicita;
- Questionário sobre as Necessidades das Famílias, no original “Family Needs Survey” (FNS), construído por Bailey e Simeonsson (1988) e revisto por Bailey e colaboradores em 1990. Utilizámos a versão revista pelos autores em 1990 que já inclui um item de pergunta aberta para dar às famílias a oportunidade de mencionarem necessidades únicas que não constassem das já existentes no questionário. Esta foi validada e aplicada em muitos estudos em vários países e por muitos investigadores, como referimos em pormenor no capítulo III da parte I. Também em Portugal a FNS foi adaptada à população portuguesa por

Pereira (1996) e utilizada em alguns estudos para avaliação das necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais tais como os estudos realizados por Morgado e Beja (2000), Pereira (1996) e Coutinho (1996);

- Escala de Avaliação do Apoio Social à Família, designada originalmente por (FSS), da autoria de Dunst, Jenkins e Trivette (1984, cit. in Dunst & Trivette, 1986). Esta escala foi utilizada por Dunst, Trivette e Deal (1988) em numerosos estudos para examinar a sua utilidade. Dunst, Trivette e Hambry (1994) descreveram os procedimentos de análise concebidos para demonstrar a confiança e validade da escala FSS.

Utilizámos a versão traduzida e adaptada por Coutinho e Xavier em 1997 e que foi utilizada por Coutinho (1999) num estudo em que concebeu um programa de formação parental destinado a pais de crianças portadoras de T21. Flores (1999) também utilizou a FSS na avaliação do apoio social a famílias de crianças com T21. Um dos objectivos gerais deste último estudo foi o de relacionar os tipos de Redes de Apoio Social disponíveis e o grau de utilidade percebido pelas mães, com os níveis de stress que estas apresentavam.

4.1.1 - Ficha de Caracterização da Criança e da Família

A necessidade de recolhermos e fazermos o registo individualizado de toda a informação considerada pertinente ao desenvolvimento do nosso estudo e referente às crianças e respectivas famílias que constituíram a amostra, levou-nos a organizar uma Ficha de Caracterização da Criança e da Família. Para a sua organização compilámos e seleccionámos os itens de entre vários de que dispúnhamos e acrescentámos outros de cuja informação necessitávamos, tais como: elementos do agregado familiar, número de filhos e contextos de residência (rural ou urbano). Para que a informação nos permitisse fazer a classificação social das famílias, tendo como referência a escala de Graffar (1956, adaptada por Amaro, 1990, cit. in Costa et. al., 1996), foram introduzidas questões relacionadas com a profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. Estes cinco itens, previamente pontuados de 1 a 5 consoante diferentes níveis (preconizados na escala de Graffar), permitiram obter a posterior classificação social das 51 famílias que integraram o estudo.

Esta ficha permitiu-nos, também, recolher dados relativos às crianças: idade; sexo; problemática; situação educativa e tipos de apoio terapêutico específicos prestados às crianças.

Tivemos o cuidado de que as questões que constituem esta ficha fossem claras, acessíveis e de rápida resposta. Este instrumento foi submetido a um teste piloto com 5 mães de crianças com Trissomia 21 que pertenciam a diferentes classes sociais sendo três residentes no Norte Interior e duas residentes na zona de Lisboa e que não pertenciam a qualquer das sub-amostras, o que nos permitiu verificar a acessibilidade e clareza do instrumento.

4.1.2 - Questionário sobre as Necessidades das Famílias

Este instrumento resulta da tradução e adaptação do “Family Needs Survey” (FNS), desenvolvido por Donald Bailey e Rune Simeonsson da University of North Carolina at Chapel Hill. Essa tradução e adaptação foi feita por Pereira (1996) tendo em conta a realidade sócio-cultural portuguesa, sendo retirados alguns itens (originais) e modificados outros de forma a conseguir-se uma melhor clarificação.

O Questionário ficou constituído por 28 itens, tendo-se mantido as 6 categorias da estrutura inicial do F.N.S., sendo estas designadas da seguinte forma:

Categoria 1 – Necessidades de Informação

Categoria 2 – Necessidades de Apoio

Categoria 3 – Necessidades de apoio para Explicar aos Outros

Categoria 4 – Necessidades de Serviços da Comunidade

Categoria 5 – Necessidades Financeiras

Categoria 6 – Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar

Por sua vez, as Categorias incorporam sub-categorias da seguinte forma:

Categoria 1 – 7 sub-categorias (itens 1 a 7)

Categoria 2 – 7 sub-categorias (itens 8 a 14)

Categoria 3 – 4 sub-categorias (itens 15 a 18)

Categoria 4 – 3 sub-categorias (itens 19 a 21)

Categoria 5 – 4 sub-categorias (itens 22 a 25)

Categoria 6 – 3 sub-categorias (itens 26 a 28)

Bailey e Powell (2005) referem terem sido desenvolvidos vários estudos e um teste piloto que foram decisivos para a classificação dos itens da FNS e a formação dos três níveis seguintes:

- 1- Definitivamente não necessito de ajuda
- 2- Não tenho a certeza
- 3- Necessito de ajuda

Segundo refere Pereira (1996), o questionário inclui itens de resposta fechada tipo Likert e, ainda, um item de resposta aberta. As respostas do questionário às famílias (versão portuguesa) são dadas numa escala de 1 a 3. Em 1 é seleccionada a resposta “Não necessito deste tipo de ajuda”; em 2 “Não tenho a certeza”; em 3 “Necessito deste tipo de ajuda”.

Segundo a autora (op. cit.) a opção por uma escala de 1 a 3, à semelhança da versão original da FNS, foi feita por se pensar que seria mais facilitadora para os pais do que um formato Concordo – Discordo ou de uma escala de 5 pontos.

Pensamos que a escala utilizada permite aos pais, seleccionar mais claramente as necessidades percebidas.

4.1.3 - Escala de Avaliação do Apoio Social

A intenção de avaliarmos a disponibilidade e utilidade do apoio social às famílias, em função do meio social em que residem, que se dispuseram a integrar o nosso estudo, por forma a compará-las conforme os resultados obtidos, levou-nos a escolher e utilizar a Escala de Avaliação do Apoio Social à Família conhecida por “Family Support Scale” (FSS) de autoria de Dunst, Jenkins e Trivette (1984).

Apesar da abundância de escalas que permitem avaliar as dimensões do apoio social referidas por Dunst e Trivette (1992), optámos por utilizar a FSS por estar traduzida e adaptada desde 1997 em português, como anteriormente tivemos oportunidade de referir.

Este instrumento de avaliação é composto por 20 itens, sendo o último de resposta aberta. O objectivo desta escala é o de obter a opinião dos inquiridos relativamente à utilidade das diversas redes de apoio social que apontam como disponíveis, através de uma escala de Likert, cuja pontuação varia de 1 a 5, apresentando-se ordenada da seguinte forma:

- 1= não ajuda
- 2= por vezes ajuda
- 3=geralmente ajuda
- 4= ajuda muito
- 5= ajuda imenso

A indisponibilidade das redes é indicada pelos sujeitos através do valor zero, que é contemplada na escala de avaliação com a forma: 0 = ND – não disponível (falecido, ausente, mora longe, etc.)

A aplicação da escala FSS, neste estudo, permitiu-nos avaliar o nº de famílias que percebem como úteis as Redes de Apoio Social, quais são essas redes e qual o nível de utilidade que lhes atribuem e permitiu, também, identificar a disponibilidade dessas Redes de Apoio Social.

Segundo Dunst e Trivette (1986) os itens da escala FSS podem ser agrupados em 2 grandes categorias: informais e formais.

De acordo com Coutinho (1999), por forma a avaliarmos isoladamente a disponibilidade das diversas redes de apoio social e a medida da sua utilidade para as famílias, agrupámos ainda os referidos tipos de redes em cinco sub-categorias.

Assim temos:

- Categoria de Rede – Informal
 - Subcategoria – Familiares: avós, sogros, parentes, parentes do cônjuge, cônjuge e outros filhos (1; 2; 3; 4; 5 e 8);
 - Subcategoria – Não Familiares Indivíduos: amigos, amigos do cônjuge, vizinhos, outros pais e colegas (6; 7; 9; 10 e 11);
 - Subcategoria – Não Familiares Sociais: grupos de pais, grupos sociais/clubes, membros da igreja/padre (12; 13 e 14);
- Categoria de Rede – Formal
 - Subcategoria – Profissionais: médicos e profissionais/assistentes sociais, terapeutas e educadores (15 e 18);
 - Subcategoria – Sociais: creche/jardim de infância, programa de intervenção precoce e serviços (16;17 e 19).

Assim, pudemos avaliar e analisar o alcance da rede de apoio social para famílias pela importância que lhe é atribuída por cada uma das famílias que responderam ao questionário

4.2 - Descrição das Variáveis

Foram estabelecidos 3 conjuntos de variáveis relevantes para a análise:

- 1 – Características das Crianças e das Famílias;
- 2 – Necessidades das Famílias;
- 3 – Redes de Apoio Social.

O primeiro conjunto agrupa 23 (crianças) + 23 (famílias) variáveis, o segundo conjunto 28 variáveis e o terceiro 19 variáveis, que correspondem às perguntas dos questionários. As variáveis de pesquisa inicialmente consideradas nos três questionários lançados foram as seguintes:

1 – Características das crianças e das famílias

Crianças

Identificação

- CCI1. Idade
- CCI2. Sexo
- CCI3. Coabitação
- CCI4. Concelho

Tipo de dificuldade associada a T21

- CCD1. Cardíacos
- CCD2. Respiratórios
- CCD3. Auditivos
- CCD4. Visuais
- CCD5. Outros

Situação educativa

- CCE1. A criança vai à creche ou Jardim de Infância durante todo o dia
- CCE2. A criança vai à creche ou Jardim de Infância só de manhã
- CCE3. A criança vai à creche ou Jardim de Infância só à tarde
- CCE4. A criança fica durante o dia com a mãe
- CCE5. A criança fica durante o dia com a ama
- CCE6. A criança fica durante o dia com os avós
- CCE7. A criança fica durante o dia com os outros

Apoio terapêutico e/ou psicopedagógico

- CCT1. Fisioterapia
- CCT2.T. Ocupacional
- CCT3.T. Fala
- CCT4. Psicologia
- CCT5. Psicomotricidade
- CCT6. Apoio de ensino especial
- CCT7. Outros

Famílias

Mãe

- CFM1. Idade
- CFM2. Nacionalidade
- CFM3. Estado Civil
- CFM4. Habilitações
- CFM5. Profissão
- CFM6. Emprego

Pai

- CFP1. Idade
- CFP2. Nacionalidade
- CFP3. Estado civil
- CFP4. Habilitações
- CFP5. Profissão
- CFP6. Emprego

Agregado familiar

- CFA1. Nº de filhos
- CFA2. Idade dos filhos
- CFA3. Nº total de pessoas

Contexto Habitacional

- CFC1. Tipo de alojamento
- CFC2. Aspecto do bairro habitado
- CFC3. Tipo de zona de habitação

Fontes de rendimento

- CFR1. Sustentados pela beneficência pública ou privada
- CFR2. Salários-remuneração por semana, dia, hora ou tarefas
- CFR3. Vencimento mensal fixo
- CFR4. Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados
- CFR5. Fortuna herdada ou adquirida

2 - Necessidades das famílias

Informação

1. NI1. Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho
2. NI2. Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho
3. NI3. Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho
4. NI4. Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho
5. NI5. Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho
6. NI6. Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro
7. NI7. Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve

Apoio

8. NA1. Necessidade de apoio de alguém na família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca
9. NA2. Necessidade de ter mais amigos com quem conversar
10. NA3. Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes
11. NA4. Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho
12. NA5. Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca
13. NA6. Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho
14. NA7. Necessidade de mais tempo para si próprio

Explicar aos outros

15. NE1. Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos
16. NE2. Necessidade de ajuda ao marido (ou à mulher) para compreender e aceitar melhor a situação do filho
17. NE3. Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre o filho
18. NE4. Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças

Serviços da comunidade

19. NC1. Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho
20. NC2. Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade
21. NC3. Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho

Financeiras

22. NF1. Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)
23. NF2. Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o filho precisa
24. NF3. Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita
25. NF4. Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária

Funcionamento da vida familiar

26. NV1. Necessidade de ajuda à família para discutir problemas e encontrar soluções
27. NV2. Necessidade de ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente
28. NV3. Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares

As variáveis relativas às Necessidades das famílias assumem os valores:

Não necessita deste tipo de ajuda	Não tem a certeza	Necessita deste tipo da ajuda
1	2	3

3 - Redes de Apoio Social

1. AJP1. Ajuda dos Pais dos Pais (do pai ou mãe)
2. AJP2. Ajuda dos Pais do Cônjuge

3. AJP3. Ajuda dos Parentes (do pai ou mãe)
4. AJP4. Ajuda dos Parentes do Cônjuge
5. AJP5. Ajuda do Cônjuge
6. AJP6. Ajuda dos Amigos
7. AJP7. Ajuda dos Amigos do Cônjuge
8. AJP8. Ajuda dos Outros Filhos
9. AJP9. Ajuda dos Vizinhos
10. AJP10 Ajuda dos Outros Pais
11. AJP11. Ajuda dos Colegas de Trabalho
12. AJP12. Ajuda dos Grupos de Pais
13. AJP13. Ajuda dos Grupos Sociais/Clubes
14. AJP14. Ajuda dos Membros da Igreja/Padre
15. AJP15 Ajuda do Médico de Família ou da Criança
16. AJP16 Ajuda dos Programa de Intervenção Precoce
17. AJP17. Ajuda da Creche/Jardim de Infância
18. AJP18. Ajuda dos Profissionais
19. AJP19. Ajuda dos Serviços

As variáveis relativas às Redes de Apoio Social assumem os valores:

Não disponível	Não ajuda	Por vezes ajuda	Geralmente ajuda	Ajuda muito	Ajuda imenso
0	1	2	3	4	5

As variáveis correspondentes à caracterização das crianças e das famílias são do tipo nominal, ordinal ou intervalares e, como tal, podem assumir valores, nomes ou de resposta sim ou não. Portanto, o seu tratamento estatístico será o apropriado a estas características. Algumas variáveis nominais (profissões, classe social, situação educativa) foram transformadas em variáveis ordinais para efeito de análise estatística. As variáveis referentes às idades das crianças e dos pais, aos níveis de habilitação literária, aos rendimentos do agregado familiar, ao nº de pessoas do agregado familiar e ao nº de filhos por casal foram também transformadas e analisadas como variáveis por classes. O tipo de rendimento foi classificado em 5 classes, a que correspondem numericamente as classes 0,1,2,3,4. O tipo de profissões foi classificado em 4 classes, a que correspondem os valores 1,2,3,4 que designámos por base, média, elevada e superior, respectivamente.

A combinação dos atributos referentes à profissão dos pais, o grau de instrução, a origem do rendimento familiar, o tipo de habitação e o local de residência permite classificar as famílias do ponto de vista sócio-económico pela aplicação da Escala de Graffar adaptada e, deste modo, obter a variável classe social.

As variáveis referentes ao apoio terapêutico e/ou psicopedagógico, relativas à caracterização das crianças e das famílias, não foram utilizadas na análise devido ao deficiente preenchimento de alguns itens dos questionários, assim como os itens correspondentes ao tipo de dificuldades associadas à T21

5. Análise de Dados

O tratamento estatístico a que se procedeu foi orientado em duas vertentes, sendo uma de carácter descritivo e uma outra de natureza inferencial conforme o referido por (Cabral. S. & Guimarães. C., 1997; Dagnelie. P., 1985).

Este tratamento visou responder às questões formuladas sobre as Características das Crianças e das Famílias, as Necessidades das Famílias e as Redes de Apoio Social e sustentar a comparação das mesmas entre as duas zonas geográficas (sub-amostra Zona Norte Interior e sub-amostra Zona de Lisboa).

Assim, e em termos descritivos, analisaram-se as amostras por meio de parâmetros de caracterização de tendência central e dispersão e através das distribuições de frequências das amostras e respectiva representação gráfica. A medida da aderência entre aos valores observados e esperados das frequências das amostras das duas zonas geográficas foi avaliada através da aplicação do teste não paramétrico de qui-quadrado para testar a independência entre as diferentes variáveis e as zonas geográficas.

A análise relacional permitiu verificar os níveis de associação entre as diversas variáveis ordinais, através da correlação ordinal de Spearman. Na verificação da independência das variáveis expressas por classes utilizou-se o teste de qui-quadrado baseado em tabelas de contingência.

Para auxiliar a análise estatística recorreu-se ao software SPSS 13.0 para Windows.

A análise das amostras, que resultaram dos inquéritos levados a efeito como atrás se descreveu, permite retirar conclusões sobre as crianças e as respectivas famílias das duas zonas geográficas contrastadas e determinar a influência do contexto geográfico e

do meio envolvente na percepção das Necessidades e da utilidade das Redes de Apoio Social (dados de base Anexo IV).

O tratamento estatístico foi realizado utilizando os seguintes métodos:

- Para as variáveis intervalares, para além das tabelas de frequências, determinaram-se algumas das suas principais estatísticas – média, mediana, moda, desvio padrão e variância;
- Para as variáveis ordinais e nominais utilizaram-se tabelas de frequências absolutas e relativas;
- Para a avaliação do grau de relação e de associação entre as diversas variáveis e em cada zona geográfica calculámos o coeficiente de Spearman das variáveis ordinais;
- Para testar a independência entre duas variáveis na mesma zona geográfica aplicámos o teste de qui-quadrado a tabelas de contingência que permitem comparar as frequências observadas com as frequências esperadas pela formulação e verificação da hipótese nula.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas e por categorias de variáveis utilizamos os valores das pontuações obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis. Para a análise comparativa entre categorias de variáveis na mesma zona geográfica a pontuação de cada categoria foi relativizada em função da dimensão da categoria dado que existem grandes diferenças entre o número de variáveis de cada categoria.

Nas análises que envolvem decisão estatística o nível de significância exigido foi de 5%.

Tendo presente o número elevado de análises realizado e conseqüentemente a probabilidade não nula de se encontrarem associações significativas devidas apenas ao acaso, o nível de significância adoptado pretende apenas referenciar a possibilidade de associação com os dados disponíveis.

PARTE III
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPÍTULO I – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

1. Introdução

Neste capítulo apresentamos os dados sobre as crianças portadoras de T21 e suas famílias recolhidos nas duas zonas geográficas em análise (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa), os resultados que advêm do tratamento estatístico que realizámos e a respectiva análise.

O capítulo é composto pela análise descritiva dos três grupos de variáveis (*Características das Crianças e das Famílias; Necessidades das Famílias; Redes de Apoio Social*), pela qual se procura caracterizar os dados recolhidos, e pela análise inferencial, com a qual se pretende retirar conclusões sobre as relações entre elas e, conseqüentemente, sobre as famílias das duas zonas em apreço.

Após esta introdução, no subcapítulo 2 analisam-se as Características mais relevantes das crianças e das respectivas famílias, as Necessidades percebidas por estas e os níveis de utilidade atribuído às Redes de Apoio Social pelas famílias, identificando as semelhanças e as diferenças entre as duas regiões geográficas reveladas pelos dados correspondentes a esses três grupos de variáveis.

No subcapítulo 3 procedemos à análise das relações entre as variáveis dos três grupos, completando a análise comparativa entre as famílias das duas zonas geográficas de onde se obtiveram as duas amostras independentes. Este procedimento permite-nos avaliar em que medida essas relações explicam as diferenças da avaliação feitas pelas famílias no que se refere às necessidades que percebem e à utilidade que atribuem às Redes de Apoio Social.

Nos gráficos apresentados, de suporte à análise, as duas zonas geográficas são identificadas pela cor azul (Zona Norte Interior) e pela cor rosa (Zona de Lisboa). Nas tabelas e nos quadros as zonas são identificadas através da designação da respectiva zona geográfica.

Ao longo deste capítulo a análise de cada grupo de variáveis (*Características das Crianças e das Famílias, Necessidades das Famílias e Redes de Apoio Social*) é

terminada com as conclusões que lhe correspondentes, assim como a análise das relações entre essas variáveis.

As conclusões com as quais se sistematizam as semelhanças e diferenças entre as famílias das duas zonas geográficas e que permitem responder às questões formuladas, apresentam-se no final de cada ponto dos subcapítulos.

2. Análise Descritiva

2.1 - Caracterização das Crianças e das Famílias

Formulada a questão de saber em que medida são as *Características das Crianças e das Famílias* distintas ou semelhantes nas duas zonas geográficas sobre as quais incide esta investigação, procede-se neste ponto à análise dos dados das amostras no sentido de obter a resposta procurada, através da análise dos valores das frequências relativas calculadas a partir dos dados dos questionários, bem como dos valores de algumas estatísticas relevantes, daí resultando as conclusões apresentadas no final do mesmo.

Os dados para caracterizar as crianças e as famílias das amostras em análise foram obtidos para as seguintes variáveis: *Contexto habitacional; Sexo das crianças; Número de filhos por casal; Número total de pessoas do agregado familiar; Situação educativa da criança; Idade da criança, Idade das mães; Idade dos pais; Habilitações das mães; Habilitações dos pais; Rendimento do agregado familiar; Actividade profissional das mães; Actividade profissional dos pais; Classe social das famílias.*

As duas amostras obtidas para cada uma das zonas geográficas de estudo (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa) têm as dimensões expressas na figura nº 4 – Zona Norte Interior: N=24; Zona de Lisboa: N=27.



Figura nº 4 – Dimensão das Amostras

A figura nº 4 mostra que as duas amostras têm dimensões bastante próximas. Da observação dos dados das Fichas de Caracterização das Crianças e das Famílias, sistematizados nas tabelas do Anexo IV, conclui-se que todas as crianças coabitam com as respectivas famílias.

Dado que a questão central do estudo envolve o *Contexto habitacional* de residência das crianças e das famílias, na figura nº 5 apresenta-se a distribuição do nº de famílias por contextos rural, urbano e suburbano.

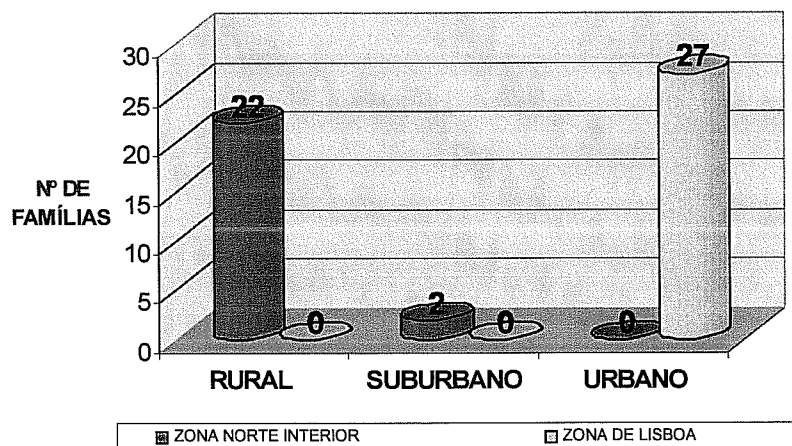


Figura nº 5 – *Contexto habitacional* de residência das crianças e das famílias

Pela análise da figura nº 5 verifica-se, por um lado, que as duas zonas são bastante homogêneas quanto ao contexto habitacional e, por outro lado, que na Zona Norte

Interior as famílias e as crianças portadoras de T21 habitam em contexto rural e as da Zona de Lisboa em contexto urbano.

A distribuição de frequências da variável *Sexo das crianças* por zonas geográficas apresenta-se na figura nº 6.

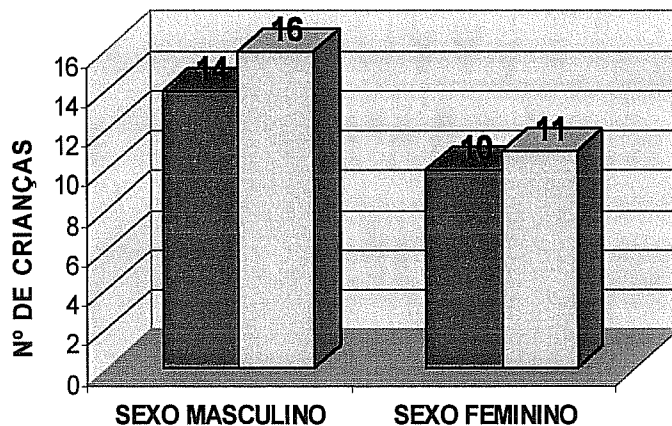


Figura nº 6 – Distribuição da frequência das crianças das amostras por *sexo* e zona geográfica

Observando a figura nº 6 verifica-se que existem bastantes semelhanças entre as amostras das duas zonas geográficas. Na Zona Norte Interior 14 (58%) crianças são do sexo masculino e 10 (42%) do sexo feminino. Na Zona de Lisboa 16 (59%) crianças são do sexo masculino e 11 (41%) do sexo feminino.

No que se refere à dimensão do agregado familiar, expressa pelo nº de filhos do casal e pelo nº total de pessoas que o compõem, apresenta-se na figura nº 7 a distribuição do nº de famílias pelas classes de *Nº de filhos por casal* e de *Nº de pessoas por agregado familiar* para as duas zonas geográficas.

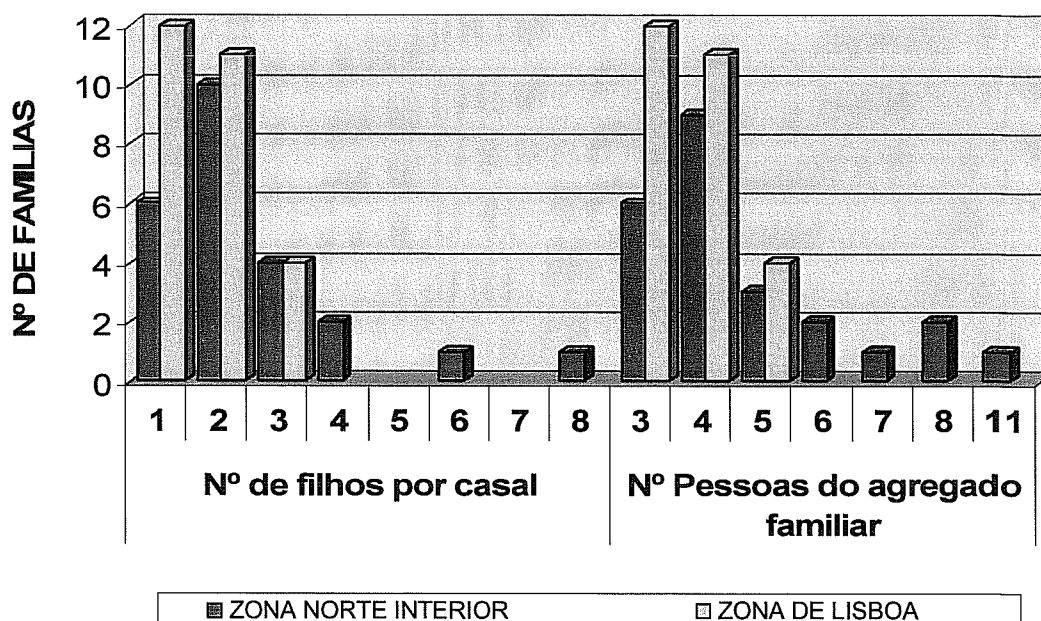


Figura nº 7 – Distribuição do nº de famílias pelas classes de *Nº de filhos por casal* e *Nº de pessoas por agregado familiar*

Como se pode observar na figura nº 7 verifica-se que ambas as variáveis assumem padrões de distribuição semelhantes. No entanto, quando se trata de um filho por casal e três pessoas por agregado familiar, as duas zonas geográficas diferem bastante, já que o número de famílias da Zona Norte, para esta condição, é metade do número de famílias da Zona de Lisboa.

A distribuição de frequências das variáveis *Nº de filhos por casal* e *Nº de pessoas por agregado familiar* são caracterizadas também pelas estatísticas apresentadas no quadro nº4.

Quadro nº 4 – Principais estatísticas das variáveis *Nº de filhos por casal* e *Nº de pessoas por agregado familiar*

VARIÁVEL	ZONA NORTE INTERIOR						ZONA DE LISBOA					
	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA
Nº de filhos por casal	24	2,5	2	2	1,7	2,8	27	1,7	2	4	0,7	0,5
Nº Pessoas do agregado familiar	24	4,8	4	4	2	3,9	27	3,7	4	3	0,7	0,5

Da análise do quadro nº 4 conclui-se que o número médio de filhos por casal e o número médio de pessoas por agregado familiar é maior na Zona Norte Interior do que na Zona de Lisboa. Também se verifica, pelos valores do desvio padrão e da variância, que a amostra referente à Zona Norte Interior apresenta uma dispersão de valores das variáveis maior do que a referente à Zona de Lisboa.

Importa ainda observar a este propósito, a partir da observação da figura nº 7 no que se refere ao *Nº de filhos por casal*, que o nº de irmãos das crianças das amostras é bastante distinto em cada uma das zonas geográficas em apreço. É apenas na Zona Norte Interior que existem famílias com mais de 3 crianças por casal.

No que concerne à *Situação educativa* das crianças, na figura nº 8 apresentam-se as distribuições das frequências relativas do tipo de ocupação diária das crianças das duas zonas geográficas em análise, no que se refere à utilização ou não de creche ou jardim de infância e respectiva duração diária, bem como a repartição do tempo não passado neste tipo de apoio social.

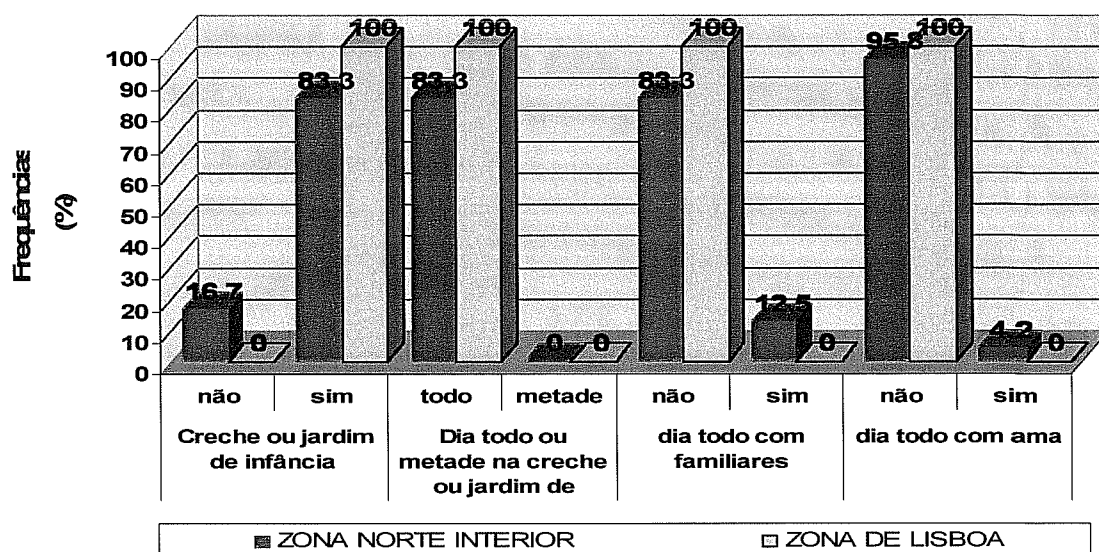


Figura nº 8 – Distribuição das crianças por *Situação educativa*

Da análise da figura nº 8 verifica-se que a ocupação do tempo diário das crianças é muito semelhante em ambas as zonas geográficas em análise. De facto, em ambas as zonas a grande maioria das crianças frequenta a creche ou o jardim-de-infância. Todavia, na Zona Norte Interior ainda há 16,7% de crianças que não passa o dia todo na creche ou no jardim-de-infância. Dos 16,7% das crianças, que na Zona Norte Interior não frequenta a creche ou o jardim-de-infância, 12,5% passa o dia todo com familiares e 4,2% passa o dia todo com uma ama. Na Zona de Lisboa a totalidade das crianças utiliza a creche ou o jardim-de-infância durante todo o dia.

Para além do tipo de ocupação do tempo diário das crianças, refira-se também que todas as crianças têm atendimento da educação especial, como se pode observar nas tabelas de dados sistematizados do Anexo IV.

As distribuições de frequências relativas correspondentes à *Idade da criança*, à *Idade da mãe* e à *Idade do pai* por classes apresenta-se na figura nº 9.

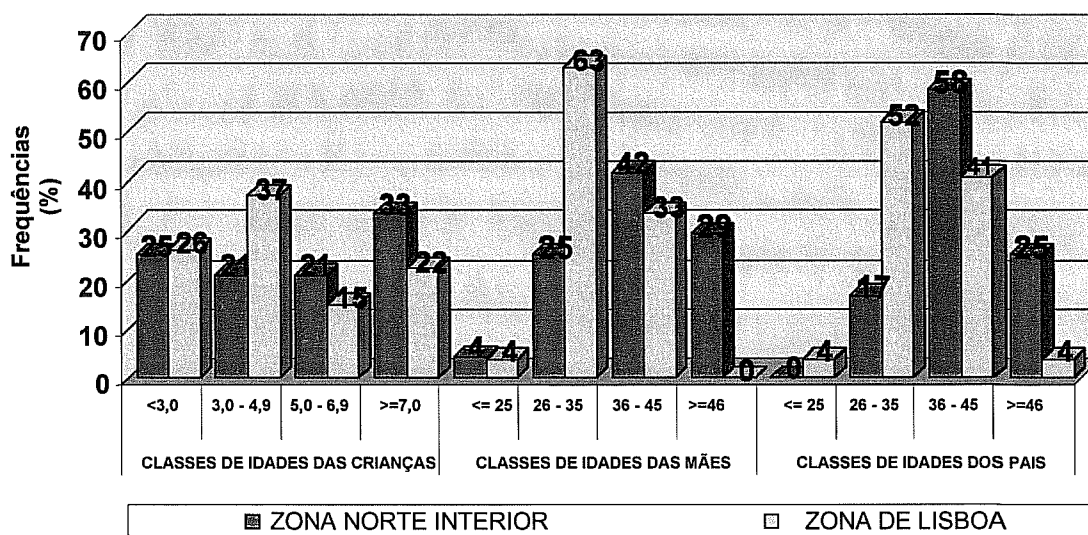


Figura nº 9 – Distribuição das *Idades das crianças, das Idades das mães e das Idades dos pais* por classes

Da análise da figura nº 9 conclui-se que as idades das crianças têm uma distribuição equilibrada por todas as classes de idades e não se registam contrastes assinaláveis entre as duas zonas geográficas. As maiores diferenças entre as duas zonas geográficas verificam-se na classe de idades dos 3 aos 4,9 anos e na classe de idades iguais ou superior aos 7 anos, apresentando a primeira uma diferença de 16% e a segunda de 11%.

No que se refere à *Idade das mães* e à *Idade dos pais* verifica-se que as duas zonas geográficas diferem substancialmente quanto aos valores das frequências na classe 26-35 anos, sendo nesta classe de idades que se situa a maioria das idades das mães e dos pais na Zona de Lisboa. Na Zona Norte Interior é na classe 36-45 anos que se situa a maioria das mães e dos pais. Portanto, o nível etário das mães e dos pais na Zona Norte Interior é mais elevado do que na Zona de Lisboa.

No quadro nº 5 apresentam-se as principais estatísticas das variáveis *Idade da criança, Idade da mãe e Idade do pai*.

Quadro nº 5 – Principais valores estatísticos das variáveis *Idade da criança*, *Idade da mãe* e *Idade do pai*

VARIÁVEL	ZONA NORTE INTERIOR						ZONA DE LISBOA					
	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA
Idade da criança	24	4,6	5	7	2,2	4,9	27	4,3	5	7	2,2	4,7
Idade da mãe	24	39	38	29	8,1	65	27	33	33	29	6,4	42
Idade do pai	24	40	40	40	6,9	49	27	35	33	30	6,2	39

Da análise do quadro nº 5 constata-se que nas duas zonas geográficas (Zona de Lisboa e Zona Norte Interior) as idades dos pais das crianças portadoras de T21 apresentam diferenças significativas. Em valores médios, estas diferenças são de 6-7 anos, com a Zona Norte Interior a apresentar valores mais elevados. Apesar dos desvios-padrão da *Idade dos pais* terem valores próximos nas duas zonas geográficas, os valores das variâncias afastam-se bastante, revelando, para a Zona Norte Interior, maior dispersão de valores das idades.

Como veremos no ponto 3, existem relações significativas entre as variáveis *Idade da mãe* e *Idade do pai* e as variáveis referentes às Necessidades percebidas pelas famílias.

Outra característica relevante que pode influenciar as percepções das Necessidades das famílias e a utilidade que estas atribuem às Redes de Apoio Social é a correspondente às variáveis *Habilitações da mãe* e *Habilitações do pai* cuja distribuição de frequências se apresenta na figura nº 10.

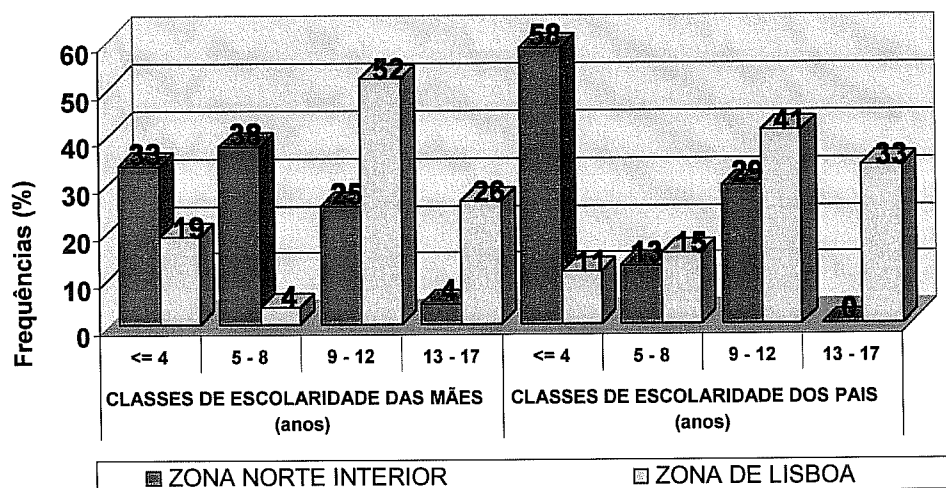


Figura nº 10 – Distribuição dos pais por classes de escolaridade

Pela observação da figura nº 10 verifica-se que as frequências relativas dos níveis de habilitações dos pais de crianças portadoras de T21 não seguem o mesmo padrão na Zona Norte Interior e na Zona de Lisboa. Conclui-se que na Zona Norte Interior o nível de escolaridade das mães é mais elevado do que o dos pais e que na Zona de Lisboa se passa o contrário. Também se verifica que o nível de escolaridade dos pais da Zona de Lisboa é mais elevado do que o nível de escolaridade dos pais da Zona Norte Interior. Esta constatação traduz-se no facto da grande maioria das mães na Zona de Lisboa ter mais de 9 de escolaridade e a grande maioria das mães na Zona Norte Interior ter menos de 9 anos de escolaridade. Quanto à escolaridade dos pais verifica-se que na Zona de Lisboa a grande maioria dos pais tem escolaridade superior a 9 anos e que na Zona Norte Interior a maioria dos pais tem escolaridade igual ou inferior a 4 anos.

No quadro nº 6 apresentam-se as principais estatísticas das variáveis *Habilitações da mãe* e *Habilitações do pai*.

Quadro nº 6 – Principais valores estatísticos das variáveis *Habilitações da mãe e Habilitações do pai*

VARIÁVEL	ZONA NORTE INTERIOR						ZONA DE LISBOA					
	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA
Habilitações da mãe	24	7,0	6	4	3,4	11	27	10	9	9	4,8	23
Habilitações do pai	24	6,1	4	4	3,0	9,5	27	12	12	12	4,3	19

Pela observação do quadro nº 6 verifica-se que os valores das médias das habilitações das mães e dos pais na Zona de Lisboa são 3 a 6 anos superiores aos da Zona Norte Interior mas os desvios-padrão tem valores elevados em ambas as zonas geográficas. É na Zona de Lisboa que a dispersão de valores destas variáveis é mais acentuada, revelando uma maior distribuição das habilitações dos pais pelas diversas classes de habilitações.

Como as Necessidades percebidas pelas famílias e a utilidade que estas atribuem às Redes de Apoio Social poderão ser influenciadas pelas suas condições de vida material, designadamente em matéria de rendimentos financeiros e da génese dos mesmos, importa analisar os dados obtidos sobre os rendimentos das famílias. Estes foram classificados nas 5 classes que se apresentam na figura nº 11.

Como o *Tipo de rendimento familiar* está, em grande medida, associado ao tipo de profissão, e dada a diversidade de designações de profissões atribuídas pelas famílias nas respostas aos questionários, as profissões dos pais foram agrupadas em classes, que designamos por base, média, elevada e superior, correspondentes a profissões tais como, respectivamente, empregada doméstica, costureira, pedreiro, agricultor, etc.(base), empregada de escritório, operária especializada, funcionário público, empregado de mesa, etc.(média), secretária, contabilista, técnico de vendas, etc.(elevada), professor, economista, advogado, empresário, etc.(superior). Estas classes são as que se apresentam também na figura nº 11.

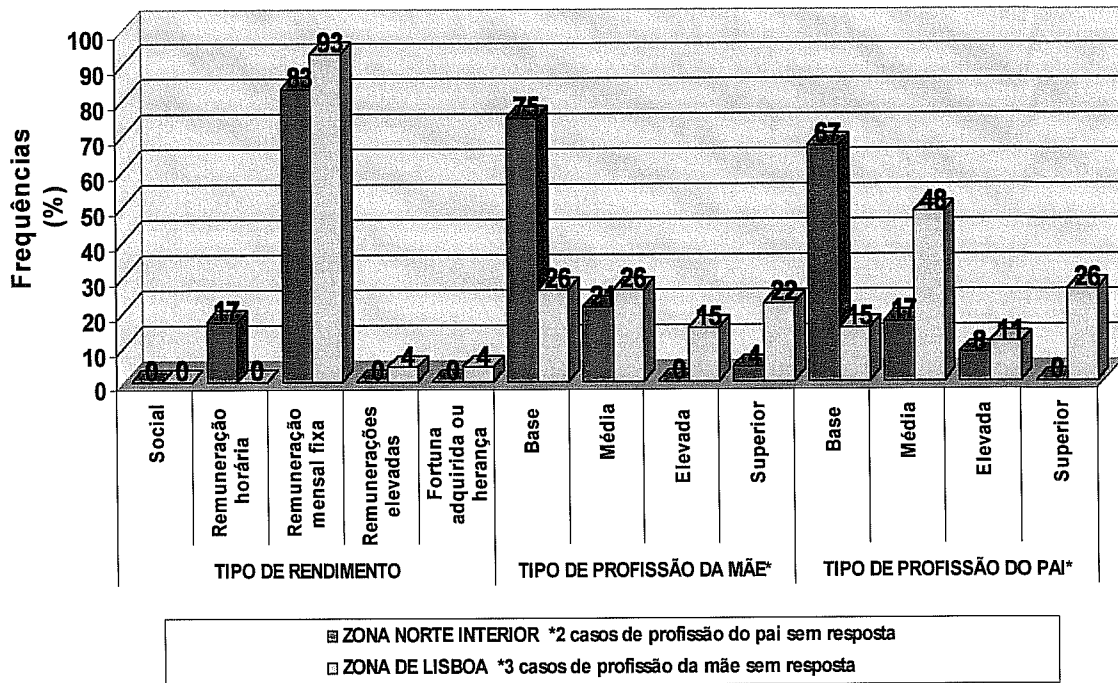


Figura nº 11 – Distribuição das famílias por *Tipo de rendimento familiar*, por *Tipo de profissão da mãe* e por *Tipo de profissão do pai*

Da análise da figura nº 11 conclui-se que o *Tipo de rendimento familiar* é muito semelhante nas duas zonas geográficas em apreço com valores de frequências muito elevados na classe dos rendimentos mensais fixos.

Verifica-se também que as profissões predominantes em cada zona geográfica são muito distintas nas duas zonas geográficas. Na Zona Norte Interior a mais frequente é do tipo base, para as mães e para os pais. Na Zona de Lisboa a profissão predominante dos pais é do tipo média e a das mães apresentam-se distribuídas de forma regular pelas diversas tipos de profissões.

No quadro nº 7 apresentam-se as principais estatísticas das variáveis *Tipo de rendimento familiar*, *Tipo de profissão da mãe* e *Tipo de profissão do pai*.

Quadro nº 7 – Principais valores estatísticos das variáveis *Tipo de rendimento familiar, Tipo de profissão do pai e Tipo de profissão da mãe*

VARIÁVEL	ZONA NORTE INTERIOR						ZONA DE LISBOA					
	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA	Nº DE FAMÍLIAS	MÉDIA	MEDIANA	MODA	DESVIO PADRÃO	VARIÂNCIA
Tipo de Rendimento	24	1,8	2	2	0,3	0,1	27	2,1	2	1	0,4	0,8
Tipo de Profissão da mãe	24	1,3	1	1	0,7	0,5	27	3,1	2	1	2,4	5,7
Tipo de Profissão do pai	24	2	1	1	2,2	5,0	27	2,5	2	2	1,0	1,1

Do quadro nº 7 retiram-se as mesmas conclusões que referimos a propósito da figura nº 11, sendo ainda de destacar os valores elevados dos desvios-padrão e das variâncias do *Tipo de profissão do pai* na Zona Norte Interior e do *Tipo de profissão da mãe* na Zona de Lisboa.

Foi ainda gerada uma variável que combina as variáveis *Contexto habitacional, Tipo de rendimento familiar, Habilitações dos pais e o Tipo de profissão* (Escala de Graffar adaptada) para permitir classificar as famílias do ponto de vista sócio-económico, como se apresenta na figura nº 12.

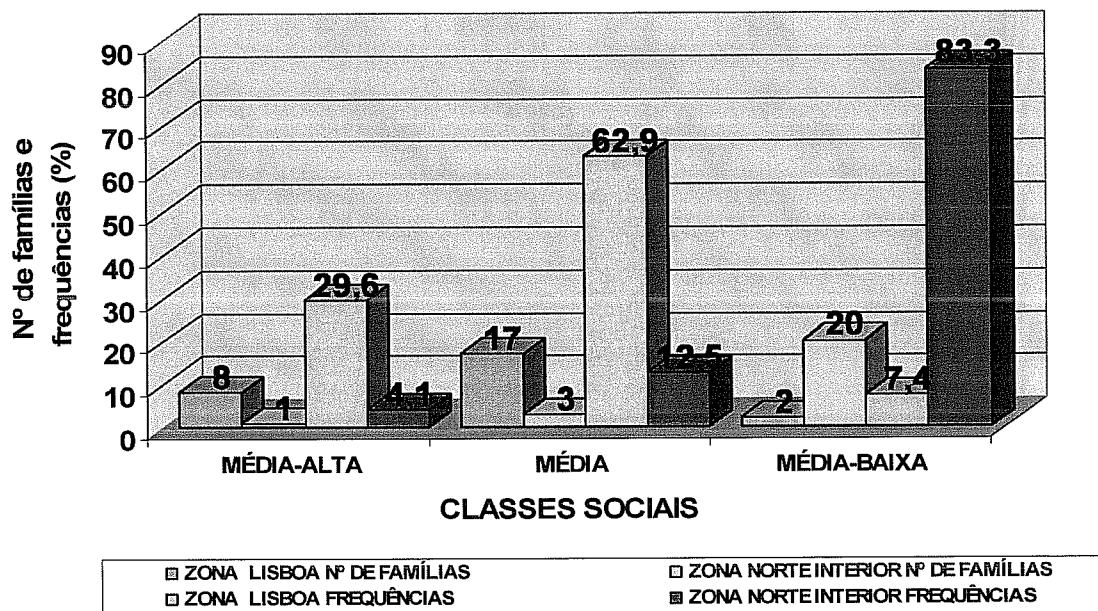


Figura nº 12 – Distribuição das famílias por *Classes sociais*

A observação da figura nº 12 permite concluir que existe uma diferença substancial entre as famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa, destacando-se uma predominância de famílias de classe social média-baixa na Zona Norte Interior e de famílias de classe média na Zona de Lisboa.

Em **resumo**, da análise precedente aos dados relativos às Características das Crianças e das Famílias, podemos concluir:

Em geral, as características das famílias da Zona Norte Interior são diferentes das da Zona de Lisboa, como ficou ilustrado. Verificou-se que as maiores diferenças se situam no *Nº de filhos por casal* e *Nº de pessoas do agregado familiar* (sendo predominante na Zona de Lisboa 1 filho por casal e 3 pessoas por agregado familiar), na *Idade dos pais* e *Idade das mães* (que são muito superiores na Zona Norte Interior), nas classes de escolaridade dos pais (que são bastante superiores na Zona de Lisboa), no *Tipo de profissão dos pais* (que na Zona Norte Interior são predominantemente classificadas como profissão de base e na Zona de Lisboa são classificadas de profissão média) e nas *Classes sociais* (com predominância da classe média baixa na Zona Norte Interior e da classe média na Zona de Lisboa);

No que se refere às crianças, as suas características são semelhantes em ambas as zonas geográficas, já que verificámos que todas têm atendimento de educação especial, a quase totalidade das crianças passa o dia todo em creche ou jardim-de-infância, as idades distribuem-se de forma quase regular por todos os níveis etários e que existe uma predominância do sexo masculino sobre o feminino, embora se detectem pequenas diferenças no que se refere ao nível etário das crianças;

Quanto ao factor idade dos pais, verifica-se que nas duas zonas geográficas em análise o número de mães e de pais em cada classe etária é bastante diferente. De facto, existe uma diferença significativa no que se refere à *Idades das mães* e à *Idade dos pais* nas duas zonas geográficas, com as mães e os pais da zona Norte Interior a apresentarem médias de idades cerca de 6 anos e 5 anos, respectivamente, superiores às médias de idades das mães e dos pais da Zona de Lisboa;

No que se refere à instrução dos pais, verificamos que as médias de anos de escolaridade das mães e dos pais da Zona de Lisboa são cerca de 3 anos e 6 anos, respectivamente, mais elevadas que as médias de anos de escolaridade das mães e dos pais da Zona Norte Interior;

Quanto aos recursos financeiros das famílias, verificou-se que a tipologia dos rendimentos é muito semelhante nas duas zonas geográficas em análise (remunerações mensais fixas). Contudo, considerando que a fonte de rendimento dos agregados familiares é essencialmente a remuneração do trabalho associado às profissões exercidas, como na Zona Norte Interior estas são essencialmente do tipo designado como profissão de base e na Zona de Lisboa do tipo designado como profissão média, as duas zonas geográficas são bastante diferentes em termos de recursos financeiros das famílias.

Assim, e **em conclusão**, a questão formulada - *Serão as Características das crianças e das famílias distintas ou semelhantes nas duas zonas geográficas nas quais incide a análise?* - tem a seguinte resposta: as características das crianças e das famílias nas duas zonas geográficas nas quais incide a análise são muito semelhantes no que se refere às características das crianças e muito distintas no que se refere às características das famílias.

2.2 - Caracterização das Necessidades das Famílias

Neste ponto averiguamos quais as necessidades percebidas pelas famílias nas duas zonas geográficas em análise e se elas são coincidentes ou diferentes e em que medida o são. A relevância da pesquisa prende-se com o facto dos contextos geográficos serem distintos e isso poder condicionar, não apenas quais as Necessidades percebidas, mas também a frequência com que o são. Por isso, importa, por um lado, identificar as necessidades percebidas pelas famílias em cada zona geográfica e, por outro, saber quais as que são coincidentes e quais as que são diferentes. Além disso, embora possa existir coincidência sobre as mesmas necessidades em ambas as zonas geográficas, importa saber com que frequência são percebidas essas necessidades, ou seja, saber se a quantidade de famílias que as percebem em cada zona geográfica é semelhante ou diferente.

Para a análise das necessidades das famílias procedeu-se em primeiro lugar à avaliação das frequências relativas dos três níveis com que cada necessidade foi percebida pelas famílias (*não necessita; não tem a certeza; necessita*) com base nas respostas ao questionário realizado junto das famílias. Os resultados são analisados e

apresentados agrupados nas seguintes categorias: *Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Necessidades sobre como Explicar aos Outros; Necessidades de Serviços da Comunidade; Necessidades Financeiras; Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar.*

Ao referido questionário responderam 24 famílias na Zona Norte Interior e 27 famílias na Zona de Lisboa. Os resultados do cálculo de frequências foram sistematizados nos quadros que se apresentam na análise de cada categoria.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: INFORMAÇÃO

No quadro nº 8 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria *Necessidades de Informação.***

Quadro nº 8 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades de Informação* das famílias por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS							
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR										
INFORMAÇÃO	NI1	Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho	1	4,2	2	8,3	0	0,0	21	87,5
	NI2	Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho	2	8,3	4	16,7	1	4,2	17	70,8
	NI3	Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho	2	8,3	4	16,7	2	8,3	16	66,7
	NI4	Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho	2	8,3	5	20,8	2	8,3	15	62,5
	NI5	Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho	2	8,3	0	0,0	0	0,0	22	91,7
INFORMAÇÃO	NI6	Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro	1	4,2	0	0,0	0	0,0	23	95,8
	NI7	Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve	2	8,3	1	4,2	1	4,2	20	83,3
SOMA			12	49,9	16	66,7	6	25	134	558,3
ZONA DE LISBOA										
INFORMAÇÃO	NI1	Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho	0	0,0	3	11,1	1	3,7	23	85,2
	NI2	Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho	0	0,0	5	18,5	3	11,1	19	70,4
	NI3	Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho	0	0,0	3	11,1	3	11,1	21	77,8
	NI4	Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho	0	0,0	6	22,2	9	33,3	12	44,4
	NI5	Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho	0	0,0	2	7,4	3	11,1	22	81,5
	NI6	Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro	0	0,0	0	0,0	0	0,0	27	100,0
	NI7	Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve	0	0,0	6	22,2	1	3,7	20	74,1
	SOMA			0	0	25	92,5	20	74	144

Pela análise dos valores do quadro nº 8, verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de necessidades são bastante semelhantes na generalidade das variáveis e que o nível *necessita* obtém valores de frequência elevados em ambas as zonas geográficas.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria Necessidade de Informação** e para o nível *necessita*.

As variáveis que mais elevados valores obtêm na Zona Norte Interior são as seguintes: *Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro; Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho; Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho; Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve; Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho.*

As variáveis que mais elevados valores obtêm na Zona de Lisboa são as seguintes: *Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro; Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho; Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho; Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho; Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve; Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho.*

Verificamos assim que em ambas as zonas geográficas a generalidade das variáveis desta categoria obtêm valores elevados no nível *necessita*, registando-se uma grande semelhança na percepção sobre as *Necessidades de Informação* das famílias das duas zonas geográficas. Contudo, a variável *Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho* é a única que apresenta ligeiras diferenças nas duas zonas. Com efeito, na Zona de Lisboa o nível *não tem a certeza* revela um valor de frequência apreciável, o qual nos parece curioso atendendo ao facto de ser nesta zona que os níveis médios de instrução dos pais são bastante mais elevados (10/12 anos de escolaridade na Zona de Lisboa comparados com os 7/6,1 anos na Zona Norte Interior), como verificámos no subcapítulo anterior.

No quadro nº 9 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade de Informação/Zona Geográfica*).

Quadro nº 9 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis
Necessidade de Informação e Zona Geográfica

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NI1. Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho	Não necessita	2	3	5	0,108
		2,3	2,7		
	Necessita	21	23	44	
20,7		23,3			
Total	23	26	49		
NI2. Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho	Não necessita	4	5	9	
		4,2	4,8		
	Necessita	17	19	36	
16,8		19,2			
Total	21	24	45		
NI3. Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho	Não necessita	4	3	7	0,459
		3,2	3,8		
	Necessita	16	21	37	
16,8		20,2			
Total	20	24	44		
NI4. Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho	Não necessita	5	6	11	
		5,8	5,2		
	Necessita	15	12	27	
14,2		12,8			
Total	20	18	38		
NI5. Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o filho	Não necessita	0	2	2	1,917
		1	1		
	Necessita	22	22	44	
21		23			
Total	22	24	46		
NI6. Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro	Não necessita	0	1	1	
		0,5	0,5		
	Necessita	23	26	49	
22,5		26,5			
Total	23	27	50		
NI7. Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve	Não necessita	1	6	7	3,074
		3,1	3,9		
	Necessita	20	20	40	
17,9		22,1			
Total	21	26	47		

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 9 permitem verificar se as variáveis relativas às *Necessidades Informação* e às *Zonas Geográficas* são ou não independentes, ou seja, se para a **categoria Necessidades de Informação** as frequências das variáveis referentes às necessidades percebidas pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se registam essas necessidades.

Tendo em conta que a estatística do teste é uma medida do ajuste entre as frequências observadas nas amostras e as respectivas frequências esperadas, verifica-se que, para um nível de significância de 5%, sendo o valor crítico da distribuição de qui-quadrado para 1 grau de liberdade de 3,84, a independência entre as variáveis relativas às *Necessidades de Informação* e às *Zonas Geográficas* não é rejeitada e, por isso, as *Necessidades de Informação* são independentes da zona geográfica, ou seja, as frequências das *Necessidades de Informação* das famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa não são diferentes. Contudo, a conclusão deve ser considerada com prudência dado que para a maior parte das variáveis se verifica que em duas células (classes) mais do que 20% das frequências esperadas são inferiores a cinco.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidas a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **categoria *Necessidades de Informação*** e para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados se apresentam no quadro nº 8

Analisando o quadro nº 8 verifica-se que os valores da soma obtidos foram de 66,7 pontos para o nível *não necessita* e de 558,3 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 92,5 pontos para o nível *não necessita* e 533,4 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores podemos concluir que se verifica grande similitude entre as duas zonas geográficas na **categoria *Necessidades de Informação*** percebidas pelas famílias.

Conclui-se que as *Necessidades de Informação* das famílias não são maiores nas zonas rurais do que nas zonas urbanas em análise, ou seja, que existe semelhança entre a percepção de *Necessidades de Informação* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: APOIO

No quadro nº 10 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria *Necessidades de Apoio***.

Quadro nº 10 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades de Apoio* das famílias por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS								
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda		
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
ZONA NORTE INTERIOR											
APOIO	NA1	Necessidade de apoio de alguém na família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	2	8,3	11	45,8	5	20,8	6	25,0	
	NA2	Necessidade de ter mais amigos com quem conversar	2	8,3	12	50,0	5	20,8	5	20,8	
	NA3	Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2	8,3	4	16,7	3	12,5	15	62,5	
	NA4	Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho	2	8,3	9	37,5	3	12,5	10	41,7	
	NA5	Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	2	8,3	5	20,8	4	16,7	13	54,2	
	NA6	Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho	2	8,3	5	20,8	2	8,3	15	62,5	
	NA7	Necessidade de mais tempo para si próprio	2	8,3	8	33,3	1	4,2	13	54,2	
	SOMA			14	58,1	54	224,9	23	95,8	77	320,9
	ZONA DE LISBOA										
	NA1	Necessidade de apoio de alguém na família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	0	0,0	2	7,4	8	29,6	17	63,0	
	NA2	Necessidade de ter mais amigos com quem conversar	0	0,0	0	0,0	4	14,8	23	85,2	
	NA3	Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	0	0,0	1	3,7	1	3,7	25	92,6	
	NA4	Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho	0	0,0	18	66,7	8	29,6	1	3,7	
	NA5	Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	0	0,0	1	3,7	5	18,5	21	77,8	
	NA6	Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho	0	0,0	14	51,9	3	11,1	10	37,0	
NA7	Necessidade de mais tempo para si próprio	0	0,0	0	0,0	0	0,0	27	100,0		
SOMA			0	0	36	133,4	29	107,3	124	459,3	

Pela análise dos valores do quadro nº 10, verifica-se que os valores das frequências acima dos 50% do nível *necessita* da Zona de Lisboa são bastante superiores aos da Zona Norte Interior em todas as variáveis, à excepção da variável *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o filho*, que apresenta valores de frequências maiores na Zona Norte Interior do que na Zona de Lisboa. A explicação para este facto pode estar na circunstância dos níveis médios de instrução das mães e dos pais serem mais baixos na Zona Norte Interior que na Zona de Lisboa (cerca de 30% e 50%, respectivamente), como verificámos no subcapítulo anterior. Também se pode explicar este facto pela possibilidade dos pais da Zona de Lisboa poderem ter acesso a outras formas de informação.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria *Necessidade de Apoio*** e para o nível *necessita*.

As variáveis que mais elevados valores obtêm na Zona Norte Interior são as seguintes: *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o filho*; *Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes*; *Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca*; *Necessidade de mais tempo para mim próprio*.

As variáveis que mais elevados valores obtêm na Zona de Lisboa são as seguintes: *Necessidade de mais tempo para mim próprio*; *Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes*; *Necessidade de ter mais amigos com quem conversar*; *Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca*; *Necessidade de apoio de alguém na família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca*.

Por outro lado, analisando os valores das frequências relativas das variáveis da **categoria *Necessidade de Apoio*** e para o nível *não necessita* verificamos que só a variável *Necessidade de ter mais amigos com quem conversar* apresenta valores elevados na Zona Norte Interior. Na Zona de Lisboa são as variáveis *Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho* e *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho* que apresentam valores elevados.

Portanto, comparando os valores das frequências relativas das variáveis desta categoria para o nível *necessita* verifica-se que as *Necessidades de Apoio* são percebidas de forma diferente nas duas zonas geográficas. De facto, mesmo para os casos em que são percebidas as mesmas necessidades a quantidade de famílias que o manifesta é muito dispar em cada zona geográfica. Por exemplo, o valor da frequência relativa da variável *Necessidade de mais tempo para mim próprio* assume na Zona de Lisboa valores que são quase o dobro dos da Zona Norte Interior. No que se refere ao nível *não necessita* o maior contraste verifica-se na variável *Necessidade de ter mais amigos com quem conversar*. Com efeito na Zona de Lisboa nenhuma família identifica esta necessidade enquanto que na Zona Norte Interior esta necessidade é identificada por metade das famílias.

No quadro nº 11 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade de Apoio/Zona Geográfica*).

Quadro nº 11 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Necessidade de Apoio e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NA1.Necessidade de apoio de alguém na família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	Não necessita	11 6,1	2 6,9	13	11,42
	Necessita	6 10,9	17 12,2	23	
	Total	17	19	36	
NA2.Necessidade de ter mais amigos com quem conversar	Não necessita	12 5,1	0 6,9	12	23,19
	Necessita	5 11,9	23 16,1	28	
	Total	17	23	40	
NA3.Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	Não necessita	4 2,1	1 2,9	5	3,29
	Necessita	15 16,9	25 23,1	40	
	Total	19	26	45	
NA4.Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho	Não necessita	9 13,5	18 13,5	27	10,36
	Necessita	10 5,5	1 5,5	11	
	Total	19	19	38	
NA5.Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	Não necessita	5 2,7	1 3,3	6	4,19
	Necessita	13 15,3	21 18,7	34	
	Total	18	22	40	
NA6.Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho	Não necessita	5 8,6	14 10,4	19	4,94
	Necessita	15 11,4	10 13,6	25	
	Total	20	24	44	
NA7.Necessidade de mais tempo para si próprio	Não necessita	8 3,5	0 4,5	8	12,34
	Necessita	13 17,5	27 22,5	40	
	Total	21	27	48	

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 11 permitem verificar se as variáveis relativas às *Necessidades de Apoio* e às *Zonas Geográficas* são ou não independentes, ou seja, se para a **categoria Necessidades de Apoio** as

frequências das variáveis referentes às necessidades percebidas pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se registam essas necessidades.

Respeitando as condições de aplicação do teste de qui-quadrado anteriormente referidas, verifica-se que a independência entre as variáveis relativas às *Necessidades de Apoio* e às *Zonas Geográficas* é rejeitada e, por isso, as *Necessidades de Apoio* são dependentes da zona geográfica, ou seja, as frequências relativas referentes às *Necessidades de Apoio* das famílias estão relacionadas com cada uma das zonas geográficas (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa).

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidas a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **categoria *Necessidades de apoio*** e para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados se apresentam no quadro nº 10.

Analisando o quadro nº 10 verifica-se que foram obtidos 224,9 pontos para o nível *não necessita* e 320,9 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 133,4 pontos para o nível *não necessita* e 459,3 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores podemos concluir que se verifica uma diferença substancial entre as duas zonas geográficas na **categoria *Necessidades de Apoio*** percebidas pelas famílias e em ambos os níveis de avaliação, para além das diferenças verificadas na distribuição das frequências relativas pelos diferentes níveis de percepção.

Conclui-se que as *Necessidades de Apoio* das famílias são maiores nas zonas urbanas do que nas zonas rurais em análise, ou seja, que existe diferença entre a percepção de *Necessidades de Apoio* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: EXPLICAR AOS OUTROS

No quadro nº 12 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria de *Necessidades sobre como Explicar aos Outros***.

Quadro nº 12 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* das famílias por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS								
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda		
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
ZONA NORTE INTERIOR											
EXPLICAR AOS OUTROS	NE1	Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos	2	8,3	15	62,5	4	16,7	3	12,5	
	NE2	Necessidade de ajuda para explicar ao marido (ou à mulher) para compreender e aceitar melhor a situação do filho	2	8,3	19	79,2	0	0,0	3	12,5	
	NE3	Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho	2	8,3	14	58,3	2	8,3	6	25,0	
	NE4	Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças	2	8,3	10	41,7	3	12,5	9	37,5	
	SOMA		8	33,2	58	241,7	9	37,5	21	87,5	
	ZONA DE LISBOA										
	NE1	Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos	0	0,0	17	63,0	6	22,2	4	14,8	
	NE2	Necessidade de ajuda para explicar ao marido (ou à mulher) para compreender e aceitar melhor a situação do filho	0	0,0	20	74,1	4	14,8	3	11,1	
	NE3	Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho	0	0,0	14	51,9	7	25,9	6	22,2	
	NE4	Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças	0	0,0	18	66,7	7	25,9	2	7,4	
SOMA		0	0	69	255,7	24	88,8	15	55,5		

Pela análise dos valores do quadro nº 12, verifica-se que os valores das frequências acima dos 50% do nível *não necessita* da Zona de Lisboa são muito próximos dos da Zona Norte Interior em todas as variáveis, à excepção da variável *Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças*, que apresenta valores de frequências bastante maiores na Zona de Lisboa do que na Zona Norte Interior.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria *Necessidade sobre como Explicar aos Outros*** para o nível *não necessita*, sendo que para o nível *necessita* os valores das frequências relativas são muito baixos.

As variáveis que obtêm valores mais elevados são coincidentes nas duas zonas geográficas e são as seguintes: *Necessidade de ajuda para explicar ao marido (ou à mulher) para compreender e aceitar melhor a situação do filho*; *Necessidade de mais*

ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos; Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho.

Portanto, comparando os valores das frequências relativas das variáveis desta categoria para o nível *não necessita* verifica-se que a generalidade das *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* é percebida de forma idêntica nas duas zonas geográficas, ou seja, a grande maioria das famílias identifica não ter necessidade destas ajudas.

No quadro nº 13 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade sobre como Explicar aos Outros/Zona Geográfica*).

Quadro nº 13 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Necessidade sobre como Explicar aos Outros e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NE1.Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos	Não necessita	15 14,8	17 17,2	32	0,037
	Necessita	3 3,2	4 3,8	7	
	Total	18	21	39	
NE2.Necessidade de ajuda para explicar ao marido (ou à mulher) para compreender e aceitar melhor a situação do filho	Não necessita	19 19,1	20 19,9	39	0,003
	Necessita	3 2,9	3 3,1	6	
	Total	22	23	45	
NE3.Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho	Não necessita	14 14	14 14	28	0,000
	Necessita	6 6	6 6	12	
	Total	20	20	40	
NE4.Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças	Não necessita	10 13,6	18 14,4	28	6,719
	Necessita	9 5,4	2 5,6	11	
	Total	19	20	39	

Tal como para as categorias anteriores recorreu-se ao teste de qui-quadrado para verificar se entre as variáveis da **categoria *Necessidades sobre como Explicar aos Outros*** e as *Zonas Geográficas* existem relações de independência, ou seja, se frequências relativas das variáveis referentes às necessidades percebidas pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se registam essas necessidades.

Seguindo as mesmas condições de aplicação do teste de qui-quadrado já referidas, verifica-se que a independência entre as variáveis relativas às *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* e às *Zonas Geográficas* não é rejeitada e, por isso, as *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* são independentes da zona geográfica, ou seja, as frequências das *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* das famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa não são diferentes, com excepção da variável *Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças*.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **categoria de *Necessidades sobre como Explicar aos Outros*** e para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados se apresentam no quadro nº 12.

Analisando o quadro nº 12 verifica-se que foram obtidos 241,7 pontos para o nível *não necessita* e 87,5 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 255,7 pontos para o nível *não necessita* e 55,5 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores podemos concluir que se verifica uma grande semelhança entre as duas zonas geográficas na **categoria de *Necessidades sobre como Explicar aos Outros*** percebidas pelas famílias que vem reforçar os resultados apresentados na análise das frequências relativas anteriores.

Conclui-se que as *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* das famílias não são maiores nas zonas rurais do que nas zonas urbanas em análise, ou seja, que existe semelhança entre a percepção de *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço. No entanto, estas *Necessidade* não são sentidas pelas famílias de ambas as zonas geográficas dados os valores elevados das frequências das variáveis no nível *não necessita* em ambas as zonas geográficas.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: SERVIÇOS DA COMUNIDADE

No quadro nº 14 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria Necessidades de Serviços da Comunidade**.

Quadro nº 14 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades de Serviços da Comunidade* por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS								
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda		
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
ZONA NORTE INTERIOR											
SERVIÇOS DA COMUNIDADE	NC1	Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho	2	8,3	9	37,5	5	20,8	8	33,3	
	NC2	Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	2	8,3	11	45,8	3	12,5	8	33,3	
	NC3	Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho	0	0,0	6	25,0	3	12,5	15	62,5	
	SOMA		4	16,6	26	108,3	11	45,8	31	129,1	
	ZONA DE LISBOA										
	NC1	Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho	0	0,0	21	77,8	2	7,4	4	14,8	
	NC2	Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	0	0,0	1	3,7	1	3,7	25	92,6	
NC3	Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho	0	0,0	16	59,3	4	14,8	7	25,9		
SOMA		0	0	38	140,8	7	25,9	36	133,3		

Pela análise dos valores do quadro nº 14 verifica-se que os valores das frequências do nível *necessita* são modestos na Zona de Lisboa em duas variáveis e muito elevado numa delas. Na Zona Norte Interior verifica-se que existem também valores modestos em duas variáveis e um valor elevado numa delas, mas não há coincidência das distribuições das frequências das variáveis nas duas zonas geográficas. No nível *não necessita* os valores de frequências são elevados em duas variáveis na Zona de Lisboa e

são modestos em todas as variáveis na Zona Norte Interior. Portanto, as distribuições de frequências pelos diversos níveis são aparentemente diferentes nas duas zonas geográficas.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria *Necessidade de Serviços da Comunidade*** e para os níveis *necessita* e *não necessita*.

Para o nível *necessita* a variável que mais elevado valor obtém na Zona Norte Interior é a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho* e na Zona de Lisboa é a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade*.

Para o nível *não necessita* as variáveis que mais elevados valores obtém na Zona de Lisboa são a *Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho* e a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho*.

Portanto, comparando os valores das frequências relativas das variáveis desta categoria para o nível *necessita* verifica-se que as *Necessidades de Serviços da Comunidade* são percebidas de forma diferente nas duas zonas geográficas. De facto, não se verificam coincidências quanto às *Necessidades* mais percebidas. No que se refere ao nível *não necessita* o maior contraste verifica-se na variável *Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho*. Com efeito, na Zona de Lisboa o número de famílias que identifica não ter esta necessidade é superior ao dobro do das famílias da Zona Norte Interior.

No quadro nº 15 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade de Serviços da Comunidade /Zona Geográfica*).

Quadro nº 15 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Necessidade de Serviços da Comunidade e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NC1.Necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do filho	Não necessita	9	21	30	4,783
		12,1	17,9		
	Necessita	8	4	12	
		4,9	7,1		
Total	17	25	42		
NC2.Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	Não necessita	11	1	12	16,399
		5,1	6,9		
	Necessita	8	25	33	
		13,9	19,1		
Total	19	26	45		
NC3.Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho	Não necessita	6	16	22	7,379
		10,5	11,5		
	Necessita	15	7	22	
		10,5	11,5		
Total	21	23	44		

Aplicando a mesma metodologia que para as categorias anteriores verificamos que a independência entre as variáveis relativas à **categoria Necessidades de Serviços da Comunidade** e às *Zonas Geográficas* é rejeitada e, por isso, as *Necessidades de Serviços da Comunidade* são dependentes da zona geográfica, ou seja, as frequências das *Necessidades de Serviços da Comunidade* das famílias são próprias de cada uma das zonas geográficas (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa).

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **categoria de Necessidades de Serviços da Comunidade** e para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados de apresentam no quadro nº 14.

Analisando o quadro nº 14 verifica-se que foram obtidos 108,3 pontos para o nível *não necessita* e 129,1 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 140,8 pontos para o nível *não necessita* e 133,3 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores poder-se-ia concluir que se verifica uma grande semelhança entre as duas zonas geográficas na **categoria** *Necessidades de Serviços da Comunidade* percebidas pelas famílias. Contudo, verificamos que a avaliação das famílias não coincide sobre as mesmas necessidades, ou seja, se numa zona as famílias percebem uma necessidade no nível *necessita*, na outra zona as famílias não a percebem. Portanto, temos que concluir que as duas zonas são bastantes diferentes entre si na percepção das *Necessidades de Serviços da Comunidade*.

Conclui-se que as *Necessidades de Serviços da Comunidade* das famílias não são maiores nem menores nas zonas rurais do que nas zonas urbanas em análise, mas verifica-se uma diferença importante entre a percepção de *Necessidades de Serviços da Comunidade* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: FINANCEIRAS

No quadro nº 16 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria** *Necessidades Financeiras*.

Quadro nº 16 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades Financeiras* por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS								
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda		
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
ZONA NORTE INTERIOR											
FINANCEIRAS	NF1	Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)	2	8,3	10	41,7	2	8,3	10	41,7	
	NF2	Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o filho precisa	1	4,2	11	45,8	3	12,5	9	37,5	
	NF3	Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita	1	4,2	9	37,5	1	4,2	13	54,2	
	NF4	Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária	2	8,3	12	50,0	3	12,5	7	29,2	
	SOMA		6	25	42	175	9	37,5	39	162,6	
	ZONA DE LISBOA										
	NF1	Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)	0	0,0	25	92,6	0	0,0	2	7,4	
	NF2	Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o filho precisa	0	0,0	27	100	0	0,0	0	0,0	
	NF3	Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita	0	0,0	24	88,9	1	3,7	2	7,4	
	NF4	Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária	0	0,0	19	70,4	1	3,7	7	25,9	
SOMA		0	0	95	351,9	2	7,4	11	40,7		

Pela análise dos valores do quadro nº 16 verifica-se que os valores das frequências do nível *necessita* são muito reduzidos na Zona de Lisboa mas na Zona Norte Interior há cerca de metade das famílias que identificam ter duas das quatro necessidades da categoria. O nível *não necessita* obtém valores de frequências muito elevados para as quatro necessidades na Zona de Lisboa e valores médios na Zona Norte Interior. As distribuições de frequências pelos diversos níveis não são coincidentes nas duas zonas geográficas.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria** *Necessidades Financeiras* e para os níveis *necessita* e *não necessita*.

Para o nível *necessita* a variável que mais elevado valor obtém na Zona Norte Interior é a *Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)*.

Para o nível *não necessita* as variáveis que mais elevados valores obtém na na Zona Norte Interior é a *Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária* e na Zona de Lisboa são as *Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o filho precisa, Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...), Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita* e *Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária*.

Portanto, comparando os valores das frequências relativas das variáveis desta categoria para o nível *necessita* verifica-se que as *Necessidades Financeiras* são percebidas de forma diferente nas duas zonas geográficas. De facto, não só não se verificam coincidências quanto às *Necessidades* mais percebidas como assumem valores muito modestos. No que se refere ao nível *não necessita*, apesar de existir uma certa coincidência quanto à identificação da *não necessidade* pelas famílias, verificam-se contrastes muito grandes quanto aos valores das frequências relativas em três das quatro variáveis da categoria.

No quadro nº 17 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade Financeira /Zona Geográfica*).

Quadro nº 17 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Necessidade Financeira e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NF1.Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)	Não necessita	10 14,9	25 20,1	35	10,963
	Necessita	10 5,1	2 6,9	12	
	Total	20	27	47	
NF2.Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o filho precisa	Não necessita	11 16,2	27 21,8	38	15,028
	Necessita	9 3,8	0 5,2	9	
	Total	20	27	47	
NF3.Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita	Não necessita	9 15,1	24 17,9	33	14,653
	Necessita	13 6,9	2 8,1	15	
	Total	22	26	48	
NF4.Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária	Não necessita	12 13,1	19 17,9	31	0,504
	Necessita	7 5,9	7 8,1	14	
	Total	19	26	45	

Tal como para as categorias anteriores recorreu-se ao teste de qui-quadrado para verificar se entre as variáveis da **categoria Necessidades Financeiras** e as **Zonas Geográficas** se existem relações de dependência. Em resultado disso verificamos que a independência entre as variáveis é rejeitada e, por isso, as *Necessidades Financeiras* são dependentes da zona geográfica, ou seja, as frequências das *Necessidades Financeiras* das famílias são próprias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa, com excepção da variável *Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária*.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **categoria de Necessidades Financeiras** e

para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados de apresentam no quadro nº 16.

Analisando o quadro nº 16 verifica-se que foram obtidos 175 pontos para o nível *não necessita* e 162,6 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 351,9 pontos para o nível *não necessita* e 40,7 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores podemos concluir que se verifica uma grande diferença entre as duas zonas geográficas na **categoria** *Necessidades Financeiras* percebidas pelas famílias. Sobretudo, na Zona de Lisboa as famílias percebem claramente que não necessitam de ajuda financeira. Na Zona Norte Interior parece existir um equilíbrio entre as percepções das famílias entre necessidade e não necessidade de ajuda financeira.

Conclui-se que as *Necessidades Financeiras* das famílias são maiores nas zonas rurais do que nas zonas urbanas em análise, ou seja, que existe diferença entre a percepção de *Necessidades Financeiras* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço. Na Zona de Lisboa a larga maioria das famílias identificam a não necessidade de ajuda financeira. Na Zona Norte Interior existe alguma percepção das famílias sobre esta categoria de necessidades.

CATEGORIA DE NECESSIDADES: FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR

No quadro nº 18 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível de avaliação pelas famílias da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa das necessidades da **categoria de** *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar*.

Quadro nº 18 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* por níveis e zonas geográficas

CATEGORIA DE NECESSIDADES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de ajuda	FREQUÊNCIAS							
			Não responde		Não necessita deste tipo de ajuda		Não tem a certeza		Necessita deste tipo de ajuda	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR										
FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR	NV1	Necessidade de ajuda à família para discutir problemas e encontrar soluções	2	8,3	16	66,7	2	8,3	4	16,7
	NV2	Necessidade de ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente	2	8,3	17	70,8	1	4,2	4	16,7
	NV3	Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1	4,2	19	79,2	1	4,2	3	12,5
	SOMA		5	20,8	52	216,7	4	16,7	11	45,9
	ZONA DE LISBOA									
NV1	Necessidade de ajuda à família para discutir problemas e encontrar soluções	0	0,0	16	59,3	5	18,5	6	22,2	
NV2	Necessidade de ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente	0	0,0	15	55,6	4	14,8	8	29,6	
NV3	Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	0	0,0	26	96,3	1	3,7	0	0,0	
SOMA		0	0	57	211,2	10	37	14	51,8	

Pela análise dos valores do quadro nº 18 verifica-se que os valores das frequências do nível *não necessita* são muito elevados, tanto na Zona de Lisboa como na Zona Norte Interior em todas as variáveis. As distribuições de frequências pelos diversos níveis são muito semelhantes nas duas zonas geográficas.

Esta análise geral é confirmada pela análise detalhada dos valores das frequências relativas das variáveis da **categoria *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar*** do nível *não necessita*, que apresentam valores elevados em ambas as zonas geográficas em análise, destacando-se a *Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares* em ambas as zonas geográficas.

No quadro nº 19 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Necessidade sobre Funcionamento da Vida Familiar /Zona Geográfica*).

Quadro nº 19 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis de *Necessidade sobre Funcionamento da Vida Familiar e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Nível de necessidade	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
NV1.Necessidade de ajuda à família para discutir problemas e encontrar soluções	Não necessita	16	16	32	0,305
		15,2	16,8		
	Necessita	4	6	10	
		4,8	5,2		
Total	20	22	42		
NV2.Necessidade de ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente	Não necessita	17	15	32	
		15,3	16,7		
	Necessita	4	8	12	
		5,7	6,3		
Total	21	23	44		
NV3.Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	Não necessita	19	26	45	3,782
		20,6	24,4		
	Necessita	3	0	3	
		1,4	1,6		
Total	22	26	48		

Da aplicação do teste referido verifica-se que a independência entre as variáveis relativas à categoria *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* e às Zonas Geográficas não é rejeitada e, por isso, as *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* são independentes da zona geográfica, ou seja, as frequências das *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* das famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa não são diferentes.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por categorias utilizamos os valores das pontuações obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da categoria *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* e para os níveis *não necessita* e *necessita*, cujos resultados de apresentam no quadro nº 18.

Analisando o quadro nº 18 verifica-se que foram obtidos 216,7 pontos para o nível *não necessita* e 45,9 pontos para o nível *necessita* para a Zona Norte Interior. Para a Zona de Lisboa obtiveram-se 211,2 pontos para o nível *não necessita* e 51,8 pontos para o nível *necessita*. Da comparação destes valores podemos concluir que se verifica uma grande semelhança entre as duas zonas geográficas na **categoria** *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* percebidas pelas famílias.

Conclui-se que as *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* das famílias não são maiores nas zonas rurais do que nas zonas urbanas em análise, ou seja, que não existe diferença entre a percepção de *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço. Em ambas as zonas geográficas a maioria das famílias identifica a não necessidade de ajuda sobre o funcionamento da vida familiar dados os valores elevados das frequências das variáveis no nível *não necessita*.

As frequências relativas determinadas para cada Necessidade permitem eliminar o efeito da dimensão das amostras (Zona Norte Interior 24 e Zona de Lisboa 27) e a comparação entre as duas zonas geográficas ao nível de cada Necessidade. Assumindo as frequências relativas de cada Necessidade como uma pontuação, então a soma dos seus valores dentro de cada categoria de Necessidades corresponde à pontuação da categoria. Esta última pontuação permite comparar as duas zonas geográficas quanto ao tipo de Necessidades percebidas pelas famílias (Informação; Apoio; Explicar aos Outros; Serviços da Comunidade; Financeiras; Funcionamento da Vida Familiar). Este foi o procedimento utilizado na análise precedente. No entanto, interessa ainda perceber a importância que as famílias atribuem a cada tipo de Necessidades dentro da mesma zona geográfica, comparando, para o efeito, as diferentes categorias de Necessidades entre si. Como as seis categorias de Necessidades têm um número diferente de variáveis, para que a comparação das pontuações globais das categorias seja legítima é necessário proceder à relativização dessas pontuações dividindo-as pelo número de variáveis de cada categoria. Assim, no quadro nº 20, para além das pontuações de cada categoria referentes às Necessidades percebidas pelas famílias e para os níveis de avaliação *não necessita* e *necessita*, apresentam-se os valores destas pontuações pelo número de categoria, isto é, a média das pontuações por categoria.

Do resultado da análise do quadro nº 26 e em síntese, verifica-se haver diferenças significativas quanto à percepção das *Necessidades das Famílias* quando residem na Zona de Lisboa e na Zona Norte Interior. As células sombreadas no quadro referem-se às categorias de Necessidades que obtiveram maior pontuação relativa dentro da mesma zona geográfica e para cada um dos dois níveis de avaliação efectuado pelas famílias.

Quadro nº 20 – Pontuações das categorias das *Necessidades das Famílias* por níveis e zonas geográficas

CATEGORIAS DE NECESSIDADES	PONTUAÇÕES	ZONA NORTE INTERIOR		ZONA DE LISBOA	
		Níveis de necessidade			
		Não necessita deste tipo de ajuda	Necessita deste tipo de ajuda	Não necessita deste tipo de ajuda	Necessita deste tipo de ajuda
INFORMAÇÃO	Pontuação global da categoria	66,70	558,30	92,50	533,40
	Pontuação global da categoria relativizada	9,53	79,76	13,21	76,20
APOIO	Pontuação global da categoria	224,90	320,90	133,40	459,30
	Pontuação global da categoria relativizada	32,13	45,84	19,06	65,61
EXPLICAR AOS OUTROS	Pontuação global da categoria	241,70	87,50	255,70	55,50
	Pontuação global da categoria relativizada	60,43	21,88	63,93	13,88
SERVIÇOS DA COMUNIDADE	Pontuação global da categoria	108,30	129,10	140,80	133,30
	Pontuação global da categoria relativizada	36,10	43,03	46,93	44,43
	Pontuação relativa da categoria	14,20	17,46	15,57	19,53
FINANCEIRAS	Pontuação global da categoria	175,00	162,60	351,90	40,70
	Pontuação global da categoria relativizada	43,75	40,65	87,98	10,18
FUNCINAMENTO DA VIDA FAMILIAR	Pontuação global da categoria	216,70	45,90	211,20	51,80
	Pontuação global da categoria relativizada	72,23	15,30	70,40	17,27
SOMA DAS PONTUAÇÕES GLOBAIS DAS CATEGORIAS RELATIVIZADAS		254,17	246,46	301,51	227,57

Da análise precedente e também dos resultados apresentados no quadro nº 20 podemos concluir, em termos gerais, que são as *Necessidades de Informação* as mais

percecionadas pelas famílias, havendo coincidência da categoria e da necessidade em ambas as zonas geográficas em análise – *Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro* – sendo ligeiramente o valor da pontuação na Zona Norte Interior muito pouco acima do valor da Zona de Lisboa. A categoria que mais se aproxima da anterior em ambas as zonas geográficas é a das *Necessidades de Apoio* mas sem coincidência da necessidade mais percecionada, sendo estas na Zona Norte Interior as *Necessidade de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes, com os professores e terapeutas* e *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que tem os mesmos problemas do filho*, com igual pontuação, e na Zona de Lisboa a *Necessidade de mais tempo para si próprio*.

A categoria com maior número de famílias que percecionam não ter necessidade de ajuda não coincide nas duas zonas geográficas. Na Zona Norte Interior é a categoria *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar* que mais famílias percepciona como não necessária e, dentro desta categoria, a *Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares*. Na Zona de Lisboa é na categoria *Necessidades Financeiras* que mais famílias percecionam como não necessária e, dentro desta categoria, a *Necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento*.

Pela análise da soma das pontuações globais das categorias relativizadas do quadro nº 20, conclui-se que as necessidades percecionadas pelas famílias não são semelhantes para as que residem na Zona de Lisboa e na Zona Norte Interior. Verifica-se que é maior o número de famílias da Zona Norte Interior que percepciona necessidades, ao passo que na Zona de Lisboa é maior o número de famílias a percepcionar a não necessidade de ajudas.

Da análise precedente e em **resumo**, sobre a percepção das Necessidades das famílias, conclui-se que:

- As *Necessidades de Informação* das famílias são igualmente elevadas tanto nas zonas rurais (Zona Norte Interior) como nas zonas urbanas (Zona de Lisboa) em análise;
- As *Necessidades de Apoio* das famílias são maiores nas zonas urbanas (Zona de Lisboa) do que nas zonas rurais (Zona Norte Interior) em análise, ou seja, que existe

diferença entre a percepção de *Necessidades de Apoio* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço, sendo a segunda categoria mais percebida. Contudo as posições relativas das zonas invertem-se e com maior diferença na *Necessidade de mais tempo para falar com professores e terapeutas do filho*;

- A categoria *Necessidade sobre como Explicar aos Outros* obtém valores elevados das frequências das variáveis no nível *não necessita* em ambas as zonas geográficas, não sendo maiores nas zonas rurais (Zona Norte Interior) do que nas zonas urbanas (Zona de Lisboa) em análise, ou seja, existe semelhança entre a percepção pelas famílias da *não Necessidade sobre como Explicar aos Outros* nas duas zonas geográficas em apreço;
- As *Necessidades de Serviços da Comunidade* das famílias nas zonas rurais (Zona Norte Interior) não são maiores nem menores que as das famílias das zonas urbanas (Zona de Lisboa) em análise e apresentam valores baixos. Apesar da proximidade dos valores da pontuação das variáveis nos níveis *necessita* e *não necessita* as variáveis que alcançam os maiores valores das frequências relativas não são coincidentes nas duas zonas geográficas em análise, pelo que se verificam diferenças substanciais nas percepções das famílias de *Necessidades de Serviços da Comunidade*;
- As *Necessidades Financeiras* das famílias são maiores nas zonas rurais (Zona Norte Interior) do que nas zonas urbanas (Zona de Lisboa) em análise, no entanto, são muito baixas na zona de Lisboa e baixas na Zona Norte Interior, existindo diferença na percepção de *Necessidades Financeiras* pelas famílias nas duas zonas geográficas em apreço. Na *Zona de Lisboa* a larga maioria das famílias identificam a *não necessidade* de ajuda financeira. Na *Zona Norte Interior* as famílias percebem este tipo de necessidade dado que existem algumas famílias que não tem a certeza se necessitam ou não de ajuda financeira;
- Em ambas as zonas geográficas é igualmente elevado o número de famílias que identifica a *não necessidade* de ajuda sobre o funcionamento da vida familiar. Portanto, existe semelhança de percepção de *Necessidades sobre Funcionamento da Vida Familiar* nas duas zonas geográficas em apreço.

Assim, tendo presente a questão inicialmente formulada - *A percepção das Necessidades das famílias de crianças portadoras de T21 será semelhante ou diferente nas duas zonas geográficas em análise e em que categorias de necessidades?* - da análise precedente, encontramos a seguinte resposta:

- A percepção pelas famílias com crianças portadoras de T21 das Necessidades de ajuda não são idênticas na Zona Norte Interior e na Zona de Lisboa, isto é, as *Necessidades das Famílias* das zonas consideradas urbanas (Zona de Lisboa) são distintas das *Necessidades das Famílias* que residem em zonas rurais (Zona Norte Interior). Contudo, as *Necessidades de Informação* são indicadas pela maioria das famílias em ambas as zonas geográficas e há bastante coincidência entre elas. Também se verifica coincidência entre as duas zonas geográficas em análise no que se refere às *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar*, mas os níveis semelhantes registados são na indicação de que não necessitam deste tipo de apoio. As percepções das famílias sobre as *Necessidades de Serviços da Comunidade e Necessidades Financeiras* não são coincidentes nas duas zonas geográficas. Na Zona de Lisboa a maioria das famílias percepção claramente que não necessita de alguns dos apoios, designadamente, sobre como *Explicar aos Outros, Serviços da Comunidade e Financeiros*. Na Zona Norte Interior a maioria das famílias referem não ter necessidade de ajuda para *Explicar aos Outros*.

2.3 - Caracterização das Redes de Apoio Social

Neste ponto analisamos as Redes de Apoio Social que são avaliadas pelas famílias das duas zonas geográficas em apreço no que se refere à sua utilidade e disponibilidade, averiguando se essas avaliações são coincidentes ou diferentes na Zona Norte Interior e na Zona de Lisboa. A relevância da pesquisa prende-se com o facto dos contextos geográficos serem distintos e isso poder condicionar, não apenas a quantidade de Redes que são valorizadas pelas famílias, mas também a frequência com que o são. Isto é, embora possa existir coincidência sobre a percepção das mesmas Redes quanto à sua utilidade e disponibilidade em ambas as zonas geográficas, importa saber com que frequências são percebidas essas Redes, ou seja, saber se o número de famílias que as percebem em cada zona geográfica é semelhante ou diferente.

Para a análise da utilidade das Redes de Apoio Social procede-se em primeiro lugar à avaliação das frequências relativas dos cinco níveis (*não ajuda; por vezes ajuda; geralmente ajuda; ajuda muito; ajuda imenso*) com que cada Rede foi avaliada pelas famílias com base nas respostas ao questionário realizado junto das mesmas. Os resultados são analisados e apresentados agrupados nas seguintes **subcategorias de**

Redes de Apoio Social: *Redes de Apoio Social Informais Familiares; Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos; Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais; Redes de Apoio Social Formais Profissionais; Redes de Apoio Social Formais Sociais.*

Para verificar a independência entre as diversas variáveis das subcategorias e a zona geográfica, ou seja, para determinar se essas variáveis estão ou não relacionadas, procede-se à aplicação do teste do qui-quadrado baseado em tabelas de contingência.

A análise de cada subcategoria de Redes é concluída comparando as duas zonas geográficas em apreço entre si recorrendo à pontuação total que cada subcategoria obtém somando os valores das frequências relativas das variáveis que compõem a subcategoria.

Ao questionário referido responderam 24 famílias na Zona Norte Interior e 27 famílias na Zona de Lisboa. Os resultados do cálculo de frequências foram sistematizados nos quadros que se apresentam na análise de cada subcategoria de redes.

No final da análise de todas as subcategorias de Redes procede-se à avaliação global e da qual resultam as conclusões apresentadas.

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL: INFORMAIS FAMILIARES

No quadro nº 21 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível com que as diversas variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares*** foram avaliadas pelas famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa. Também se apresentam os resultados da soma das frequências de cada nível de todas as variáveis que compõem a subcategoria.

Quadro nº 21 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL – Tipo de Rede	FREQUÊNCIAS													
			Não preenchido		Não ajuda		Por vezes ajuda		Geralmente ajuda		Ajuda muito		Ajuda imenso		Não disponível	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR																
INFORMAIS FAMILIARES	AJP1	Ajuda dos Pais dos Pais	0	0	1	4,2	5	20,8	1	4,2	4	16,7	8	33,3	5	20,8
	AJP2	Ajuda dos Pais do cônjuge	1	4,2	2	8,3	5	20,8	3	12,5	3	12,5	4	16,7	6	25
	AJP3	Ajuda dos Parentes	1	4,2	4	16,7	6	25	3	12,5	5	20,8	2	8,3	3	12,5
	AJP4	Ajuda dos Parentes do cônjuge	1	4,2	4	16,7	6	25	4	16,7	4	16,7	1	4,2	4	16,7
	AJP5	Ajuda do Cônjuge	2	8,3	0	0	1	4,2	4	16,7	9	37,5	7	29,2	1	4,2
	AJP8	Ajuda dos outros filhos	1	4,2	3	12,5	2	8,3	4	16,7	6	25,0	3	12,5	5	20,8
	SOMA		6	25,1	14	58,4	25	104,1	19	79,3	31	129,2	25	104,2	24	100
	ZONA DE LISBOA															
AJP1	Ajuda dos Pais dos Pais	0	0	2	7,4	9	33,3	3	11,1	1	3,7	1	3,7	11	40,7	
AJP2	Ajuda dos Pais do cônjuge	0	0	6	22,2	8	29,6	1	3,7	0	0	0	0	12	44,4	
AJP3	Ajuda dos Parentes	0	0	20	74,1	5	18,5	0	0	1	3,7	0	0	1	3,7	
AJP4	Ajuda dos Parentes do cônjuge	0	0	23	85,2	2	7,4	1	3,7	0	0	0	0	1	3,7	
AJP5	Ajuda do Cônjuge	0	0	1	3,7	10	37	10	37	6	22,2	0	0	0	0	
AJP8	Ajuda dos outros filhos	0	0	4	14,8	2	7,4	4	14,8	4	14,8	1	3,7	12	44,4	
SOMA		0	0	56	207,4	36	133,2	19	70,3	12	44,4	2	7,4	37	136,9	

Pela análise dos valores do quadro nº 21 verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de avaliação das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* seguem padrões aparentemente diferentes nas duas zonas geográficas, na generalidade das variáveis. Destaca-se que o nível *não ajuda* obtém valores de frequência elevados nas variáveis *Ajuda dos parentes* e *Ajuda dos parentes do cônjuge* na Zona de Lisboa. Na Zona Norte Interior verificam-se valores de frequências para todas as variáveis bastante baixos em todos os níveis. A disponibilidade destas Redes foi identificada como elevada pela generalidade das famílias em ambas as zonas geográficas, mas com maior expressão na Zona Norte Interior. Contudo, são exceção as Redes *Ajuda dos pais dos pais*, *Ajuda dos pais do cônjuge* e *Ajuda dos outros filhos* na Zona de Lisboa, que atingem valores de frequências relativas do nível *não disponível* compreendidos entre 40% e 45%.

A análise em detalhe permite confirmar estas constatações e retirar outras conclusões específicas relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares***. Assim, com exceção do nível *não ajuda*, todos os outros níveis obtiveram valores de frequências inferiores a 50% em todas as variáveis e em ambas as zonas geográficas, pelo que parecem ser de baixa utilidade para as famílias as redes desta subcategoria. Os valores das frequência relativas mais elevados são obtidos para o nível *não ajuda* e para as variáveis *Ajuda dos parentes* e *Ajuda dos parentes do cônjuge* na Zona de Lisboa.

No quadro nº 22 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Redes Informais Familiares/Zona Geográfica*). Como a condição de aplicabilidade do teste de qui-quadrado exige que não devem ocorrer mais de 20% de valores das frequências esperadas menores que 5 em cada célula da tabela e a mesma não se verifica quando se consideram no cálculo os 5 níveis de utilidade para cada variável, definiram-se, numa primeira tentativa, para superar esta limitação, apenas três níveis de utilidade pela agregação de níveis adjacentes. Assim, os três níveis gerados foram: *Não ajuda*, coincidente com o existente; *Alguma ajuda* (por agregação dos níveis *Por vezes ajuda* e *Geralmente ajuda*) e *Ajuda bastante* (por agregação dos níveis *Ajuda muito* e *Ajuda imenso*). Como esta agregação também não satisfaz aquela condição, procedeu-se a uma nova agregação definindo-se apenas os dois níveis de utilidade seguintes: *Ajuda reduzida* (agregando os níveis *Não ajuda* e *Por vezes ajuda*) e *Ajuda bastante* (agregando o nível *Geralmente*

ajuda ao nível *Ajuda bastante* do passo anterior). Com esta agregação satisfaz-se a condição referida para a aplicabilidade do teste de qui-quadrado cujos resultados se apresentam no quadro nº 22 com os respectivos valores da estatística de teste.

Quadro nº 22 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Redes Informais Familiares e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Classes de ajuda	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
INFORMAIS FAMILIARES					
AJP1. Ajuda dos Pais dos Pais	Ajuda reduzida	6	11	17	4,804
		9,2	7,8		
	Ajuda bastante	13	5	18	
	Total	9,8	8,2	35	
AJP2. Ajuda dos Pais do cônjuge	Ajuda reduzida	7	14	21	9,610
		11,2	9,8		
	Ajuda bastante	10	1	11	
	Total	5,8	5,2	32	
AJP3. Ajuda dos Parentes	Ajuda reduzida	10	25	35	13,235
		15,2	19,8		
	Ajuda bastante	10	1	11	
	Total	4,8	6,2	46	
AJP4. Ajuda dos Parentes do Cônjuge	Ajuda reduzida	10	25	35	12,031
		14,8	20,2		
	Ajuda bastante	9	1	10	
	Total	4,2	5,8	45	
AJP5. Ajuda do Cônjuge	Ajuda reduzida	1	11	12	8,155
		5,3	6,8		
	Ajuda bastante	20	16	36	
	Total	15,8	20,3	48	
AJP8. Ajuda dos outros filhos	Ajuda reduzida	5	6	11	0,550
		6	5		
	Ajuda bastante	13	9	22	
	Total	12	10	33	
		18	15		

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 22 permitem verificar se as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Informais Familiares* e às *Zonas Geográficas* são independentes, ou seja, se para a subcategoria *Redes de Apoio*

Social Informais Familiares as frequências das variáveis referentes à utilidade das Redes percebida pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se regista essa utilidade.

Respeitando as condições de aplicação do teste de qui-quadrado anteriormente referidas, verifica-se que é rejeitada a independência entre as variáveis relativas às *Redes Informais Familiares* e às *Zonas Geográficas*, e, por isso, as *Redes de Apoio Social Informais Familiares* são dependentes da zona geográfica, ou seja, as frequências da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* identificadas pelas famílias são diferentes e próprias de cada uma das zonas geográficas em análise (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa), com excepção da Rede *Ajuda dos outros filhos* em que a dependência não se verifica.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por subcategorias utilizamos os valores obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares*** e para os níveis *ajuda reduzida* e *ajuda bastante*, gerados por agregação de níveis como atrás justificado. Os valores das frequências relativas e respectivas somas são designados por pontuações as quais foram obtidas pela avaliação das famílias sobre a utilidade das respectivas Redes e cujos resultados se apresentam no quadro nº 23. Para auxiliar a leitura do quadro as células dos valores mais elevados estão sombreadas.

Quadro nº 23 – Pontuações dos níveis *ajuda reduzida*, *ajuda bastante* e *não disponível* de avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* por zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Apoio Social	PONTUAÇÃO		
			Níveis de ajuda		
			Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
INFORMAIS FAMILIARES	ZONA NORTE INTERIOR				
	AJP1	Ajuda dos Pais dos Pais	25	54,2	20,8
	AJP2	Ajuda dos Pais do cônjuge	29,1	41,7	25
	AJP3	Ajuda dos Parentes	41,7	41,6	12,5
	AJP4	Ajuda dos Parentes do cônjuge	41,7	37,6	16,7
	AJP5	Ajuda do Cônjuge	4,2	83,4	4,2
	AJP8	Ajuda dos outros filhos	20,8	54,2	20,8
	Pontuação total da subcategoria		162,5	233,4	54,2
	ZONA LISBOA				
	AJP1	Ajuda dos Pais dos Pais	40,7	18,5	40,7
	AJP2	Ajuda dos Pais do cônjuge	51,8	3,7	44,4
	AJP3	Ajuda dos Parentes	92,6	3,7	3,7
	AJP4	Ajuda dos Parentes do cônjuge	92,6	3,7	3,7
	AJP5	Ajuda do Cônjuge	40,7	59,2	0
	AJP8	Ajuda dos outros filhos	22,2	33,3	44,4
	Pontuação total da subcategoria		340,6	122,1	136,9

Analisando as pontuações apresentadas no quadro nº 23 constata-se que, na subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares*, as famílias atribuem mais utilidade à *Ajuda do cônjuge* na Zona Norte Interior, com 83,4 pontos, que na Zona de Lisboa, com 59,2 pontos. Entendendo-se, para efeitos de análise, por disponibilidade das Redes de Apoio Social o inverso da quantificação, em termos de frequências relativas, que o nível *não disponível* obteve na identificação feita pelas famílias, foi esta Rede a identificada pelas famílias como de maior disponibilidade nesta subcategoria, com valores do nível *não disponível* de apenas 4,2 pontos na Zona Norte Interior e 0 pontos na Zona de Lisboa. No nível de *Ajuda reduzida* são as Redes de Apoio Social *Ajuda dos parentes* e *Ajuda dos parentes do cônjuge* que tem maior pontuação em

ambas as zonas geográficas, com 92,6 pontos na Zona de Lisboa e 41,7 pontos na Zona Norte Interior, revelando grande diferença entre as duas zonas geográficas.

Analisando os valores das pontuações totais da subcategoria verifica-se que as famílias da Zona Norte Interior atribuem maior utilidade (233,4 pontos) a estas Redes de Apoio Social do que as famílias da Zona de Lisboa (122,1 pontos). Nesta zona a maioria das famílias atribuem uma utilidade reduzida às Redes de Apoio Social desta subcategoria (340,6 pontos), assim como é considerável o número de famílias que as identificam como indisponíveis (136,9 pontos), contrariamente ao que acontece na zona Norte Interior (54,2 pontos).

Conclui-se que nas zonas rurais (Zona Norte Interior) é maior o número de famílias que atribui utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Familiares* e que identifica a sua disponibilidade do que o das zonas urbanas (Zona de Lisboa). Portanto, existem diferenças substanciais entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção pelas famílias da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* e à identificação da disponibilidade das mesmas.

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL: INFORMAIS NÃO FAMILIARES INDIVIDUOS

No quadro nº 24 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível com que as diversas variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos*** foram avaliadas pelas famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa. Também se apresentam os resultados da soma das frequências de cada nível de todas as variáveis que compõem a subcategoria.

Quadro nº 24 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Rede	FREQUÊNCIAS													
			Não preenchido		Não ajuda		Por vezes ajuda		Geralmente ajuda		Ajuda muito		Ajuda imenso		Não disponível	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR																
INFORMAIS NÃO FAMILIARES INDIVÍDUOS	AJP6	Ajuda dos Amigos	1	4,2	5	20,8	7	29,2	5	20,8	4	16,7	1	4,2	1	4,2
	AJP7	Ajuda dos Amigos do cônjuge	1	4,2	8	33,3	6	25,0	2	8,3	4	16,7	0	0	3	12,5
	AJP9	Ajuda dos vizinhos	1	4,2	8	33,3	5	20,8	6	25,0	3	12,5	1	4,2	0	0
	AJP10	Ajuda dos Outros pais	1	4,2	9	37,5	1	4,2	4	16,7	1	4,2	0	0	8	33,3
	AJP11	Ajuda dos Colegas de trabalho	1	4,2	10	41,7	4	16,7	2	8,3	0	0	0	0	7	29,2
	SOMA		5	21	40	166,6	23	95,9	19	79,1	12	50,1	2	8,4	19	79,2
	ZONA DE LISBOA															
AJP6	Ajuda dos Amigos	0	0	21	77,8	6	22,2	0	0	0	0	0	0	0	0	
AJP7	Ajuda dos Amigos do cônjuge	0	0	26	96,3	1	3,7	0	0	0	0	0	0	0	0	
AJP9	Ajuda dos vizinhos	0	0	23	85,2	4	14,8	0	0	0	0	0	0	0	0	
AJP10	Ajuda dos Outros pais	0	0	20	74,1	0	0	0	0	0	0	0	0	7	25,9	
AJP11	Ajuda dos Colegas de trabalho	0	0	15	55,6	5	18,5	0	0	0	0	0	0	7	25,9	
SOMA		0	0	105	389	16	59,2	0	0	0	0	0	0	14	51,8	

Pela análise dos valores do quadro nº 24 verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de avaliação das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos* seguem padrões semelhantes nas diversas variáveis, destacando-se os valores elevados do nível *não ajuda* na Zona de Lisboa. Pelo contrário, na Zona Norte Interior em todas as variáveis verificam-se valores de frequências bastante baixos em todos os níveis. A grande maioria das famílias em ambas as zonas geográficas identificada estas Redes como disponíveis.

A análise em detalhe permite confirmar estas constatações e retirar outras conclusões específicas relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos***. Assim, no nível *não ajuda* e na Zona Norte Interior são baixos os valores das frequências relativas obtidos por todas as Redes,

enquanto que na Zona de Lisboa este nível obtém valores muito elevados em quase todas elas. Os restantes níveis obtiveram valores de frequências bastante baixos em ambas as zonas geográficas, não ultrapassando nenhum deles os 30%, embora a Zona Norte Interior apresente maiores valores. A disponibilidade das Redes desta subcategoria foi identificada por um número bastante elevado de famílias de ambas as zonas, sobretudo para as Redes *Ajuda dos amigos*, *Ajuda dos amigos do cônjuge e Ajuda dos vizinhos*. O número de família que identifica a disponibilidade das outras duas Redes de Apoio Social é ligeiramente superior na Zona de Lisboa mas, em ambas as zonas geográficas, os valores das frequências relativas do nível *não disponível* não superam os 35%.

No quadro nº 25 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Redes Informais não Familiares Indivíduos /Zona Geográfica*). Para satisfazer as condições de aplicabilidade do teste de qui-quadrado recorreremos à metodologia anteriormente referida e os resultados da sua aplicação apresentam-se no quadro nº 25 com os respectivos valores da estatística do teste.

Quadro nº 25 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Redes Informais Não Familiares Indivíduos* e *Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Classes de ajuda	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
INFORMAIS NÃO FAMILIARES INDIVÍDUOS					
AJP6. Ajuda dos Amigos	Ajuda reduzida	12	27	39	15,420
		17,5	21,5		
	Ajuda bastante	10	0	10	
		4,5	5,5		
	Total	22	27	49	
AJP7. Ajuda dos Amigos do Cônjuge	Ajuda reduzida	14	27	41	9,285
		17,4	23,6		
	Ajuda bastante	6	0	6	
		2,6	3,4		
	Total	20	27	47	
AJP9. Ajuda dos Vizinhos	Ajuda reduzida	13	27	40	14,674
		18,4	21,6		
	Ajuda bastante	10	0	10	
		4,6	5,4		
	Total	23	27	50	
AJP10. Ajuda dos Outros Pais	Ajuda reduzida	10	20	30	7,778
		12,9	17,1		
	Ajuda bastante	5	0	5	
		2,1	2,9		
	Total	15	20	35	
AJP11. Ajuda dos Colegas de Trabalho	Ajuda reduzida	14	20	34	2,647
		15,1	18,9		
	Ajuda bastante	2	0	2	
		0,9	1,1		
	Total	16	20	36	

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 25 permitem verificar se as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos*** e às *Zonas Geográficas* são independentes, ou seja, se as frequências das variáveis referentes à utilidade das Redes percebida pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se regista essa utilidade.

Respeitando as condições de aplicação do teste de qui-quadrado anteriormente referidas, verifica-se que a independência entre as variáveis relativas às *Redes Informais não Familiares Indivíduos* e às *Zonas Geográficas*, é rejeitada e, por isso, as *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos* são dependentes da zona geográfica, ou seja, as frequências da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Não*

Familiares Individuos identificadas pelas famílias são diferentes e próprias de cada zona geográfica (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa), com excepção da variável *Ajuda dos colegas de trabalho* em que a independência se verifica.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por subcategorias utilizamos os valores das pontuações de acordo com o procedimento anteriormente adoptado na subcategoria anterior relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos*** e para os níveis *ajuda reduzida* e *ajuda bastante*, cujos resultados se apresentam no quadro nº 26, destacando-se os valores mais elevados nas células sombreadas.

Quadro nº 26 – Pontuações dos níveis *ajuda reduzida*, *ajuda bastante* e *não disponível* de avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos* por zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Apoio Social	PONTUAÇÃO		
			Níveis de ajuda		
			Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
INFORMAIS NÃO FAMILIARES INDIVÍDUOS	ZONA NORTE INTERIOR				
	AJP6	Ajuda dos Amigos	50	41,7	4,2
	AJP7	Ajuda dos Amigos do cônjuge	58,3	25	12,5
	AJP9	Ajuda dos vizinhos	54,1	41,7	0
	AJP10	Ajuda dos Outros pais	41,7	20,9	33,3
	AJP11	Ajuda dos Colegas de trabalho	58,4	8,3	29,2
	Pontuação total da subcategoria		262,5	137,6	79,2
	ZONA DE LISBOA				
	AJP6	Ajuda dos Amigos	100	0	0
	AJP7	Ajuda dos Amigos do cônjuge	100	0	0
	AJP9	Ajuda dos vizinhos	100	0	0
	AJP10	Ajuda dos Outros pais	74,1	0	25,9
	AJP11	Ajuda dos Colegas de trabalho	74,1	0	25,9
	Pontuação total da subcategoria		448,2	0	51,8

Analisando as pontuações apresentadas no quadro nº 26 constata-se que, na **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos***, as famílias atribuem mais utilidade à *Ajuda dos amigos* e à *Ajuda dos vizinhos* na Zona Norte

Interior. Na Zona de Lisboa as famílias não atribuem utilidade a nenhuma das Redes de Apoio Social desta subcategoria. Note-se que na Zona Norte Interior a Rede *Ajuda dos vizinhos* foi identificada como totalmente disponível apesar da utilidade que lhe atribuem ser moderada, verificando-se o mesmo na Zona de Lisboa mas com utilidade nula. No nível de *Ajuda reduzida* são as Redes de Apoio Social *Ajuda dos amigos*, *Ajuda dos amigos do cônjuge* e *Ajuda dos vizinhos* (100 pontos) na Zona de Lisboa que se destacam e na Zona Norte Interior *Ajuda dos amigos do cônjuge* e *Ajuda dos colegas de trabalho* mas com pontuação moderada (58,3 e 58,4 pontos).

Analisando os valores das pontuações totais da subcategoria do nível *ajuda bastante* verifica-se que as famílias da Zona de Lisboa não atribuem utilidade (0 pontos) a esta subcategoria de Redes e que as famílias da Zona Norte Interior atribuem utilidade modesta (137,6 pontos). O valor total do nível *ajuda reduzida* destas Redes de Apoio Social na Zona de Lisboa (448,2 pontos) comprova que as famílias não lhe atribuem utilidade. O reduzido número de famílias que identifica as Redes desta subcategoria como indisponíveis (79,2 pontos na Zona Norte Interior e 51,8 pontos na Zona de Lisboa), ou seja, permite referir que a disponibilidade destas Redes não afecta a avaliação das famílias quanto à sua utilidade.

Conclui-se que as famílias das zonas rurais (Zona Norte Interior) atribuem maior utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos* do que as famílias das zonas urbanas (Zona de Lisboa). Também se conclui que as famílias da Zona de Lisboa atribuem muito pouca utilidade às Redes desta subcategoria. Portanto, existem diferenças apreciáveis entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade pelas famílias das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos*. Quanto à disponibilidade destas Redes, é muito baixo o número de famílias que as identifica como *não disponível*, ou seja, em ambas as zonas geográficas em apreço é elevada a identificação da disponibilidade destas Redes.

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL: INFORMAIS NÃO FAMILIARES SOCIAIS

No quadro nº 27 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível com que as diversas variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*** foram avaliadas pelas famílias da Zona Norte Interior e da

Zona de Lisboa. Também se apresentam os resultados da soma das frequências de cada nível de todas as variáveis que compõem a subcategoria.

Quadro nº 27 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL – Tipo de Rede	FREQUÊNCIAS													
			Não preenchido		Não ajuda		Por vezes ajuda		Geralmente ajuda		Ajuda muito		Ajuda imenso		Não disponível	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR																
INFORMAIS NÃO FAMILIARES SOCIAIS	AJP12	Ajuda dos Grupos de pais	1	4,2	6	25,0	1	4,2	0	0	0	0	0	0	16	66,7
	AJP13	Ajuda dos Grupos sociais/clubes	1	4,2	8	33,3	0	0	0	0	1	4,2	0	0	14	58,3
	AJP14	Ajuda dos Membros da igreja/ padre	1	4,2	11	45,8	5	20,8	2	8,3	0	0	0	0	5	20,8
	SOMA		3	12,6	25	104,1	6	25	2	8,3	1	4,2	0	0	35	145,8
	ZONA DE LISBOA															
AJP12	Ajuda dos Grupos de pais	0	0	2	7,4	0	0	0	0	0	0	0	0	25	92,6	
AJP13	Ajuda dos Grupos sociais/clubes	0	0	2	7,4	0	0	0	0	0	0	0	0	25	92,6	
AJP14	Ajuda dos Membros da igreja/ padre	0	0	4	14,8	1	3,7	1	3,7	0	0	0	0	21	77,8	
SOMA		0	0	8	29,6	1	3,7	1	3,7	0	0	0	0	71	263	

Pela análise dos valores do quadro nº 27 verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de avaliação das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* seguem padrões semelhantes em todas as variáveis. Destaca-se que o nível *não disponível* obtém valores de frequência muito elevados em todas as variáveis na Zona de Lisboa e elevados em duas das três variáveis na Zona Norte Interior. Para todas as variáveis em todos os outros níveis verificam-se valores de frequências bastante baixos, que não superam os 21%.

A análise em detalhe permite confirmar estas constatações e retirar outras conclusões específicas relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais***. Assim, analisando o nível *não ajuda* verificam-se valores das frequências relativas bastante baixos na Zona Norte Interior e ainda mais

baixos na Zona de Lisboa. Contudo, é no nível *não disponível* que os valores se afastam mais, com destaque para a Rede *Ajuda dos membros da Igreja/Padre* em que os valores na Zona Norte Interior são muito reduzidos, se bem que foi bastante elevado o número de famílias de ambas as zonas geográficas que as identificaram como indisponíveis.

A aplicação do teste qui-quadrado a tabelas de contingência para análise da independência entre as duas variáveis (*Redes Informais não Familiares Sociais /Zona Geográfica*), como efectuada nos casos anteriores, mas não foi possível neste caso porque a condição de aplicabilidade do teste de qui-quadrado não se verifica mesmo quando se recorre ao procedimento utilizado e exposto na análise das subcategorias anteriores. Por isso, a análise da associação entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes Informais Não Familiares Sociais*** e às *Zonas Geográficas* não foi possível pela aplicação do método comum às restantes subcategorias.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por subcategorias utilizamos os valores das pontuações de acordo com o procedimento anteriormente adoptado nas subcategorias anteriores relativas às variáveis da **subcategoria *Informais Não Familiares Sociais*** e para os níveis *ajuda reduzida* e *ajuda bastante*, cujos resultados se apresentam no quadro nº 28, destacando-se os valores mais elevados nas células sombreadas.

Quadro nº 28 – Pontuações dos níveis *ajuda reduzida*, *ajuda bastante* e *não disponível* de avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* por zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Apoio Social	PONTUAÇÃO		
			Níveis de ajuda		
			Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
INFORMAIS NÃO FAMILIARES SOCIAIS	ZONA NORTE INTERIOR				
	AJP12	Ajuda dos Grupos de pais	29,2	0	66,7
	AJP13	Ajuda dos Grupos sociais/clubes	33,3	4,2	58,3
	AJP14	Ajuda dos Membros da igreja/ padre	66,6	8,3	20,8
	Pontuação total da subcategoria		129,1	12,5	145,8
	ZONA DE LISBOA				
	AJP12	Ajuda dos Grupos de pais	7,4	0	92,6
	AJP13	Ajuda dos Grupos sociais/clubes	7,4	0	92,6
	AJP14	Ajuda dos Membros da igreja/ padre	18,5	3,7	77,8
	Pontuação total da subcategoria		33,3	3,7	263,0

Analisando as pontuações apresentadas no quadro nº 28 constata-se que, na subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*, as famílias atribuem mais utilidade à *Ajuda dos membros da igreja* na Zona Norte Interior, mas com apenas 8,3 pontos, que na Zona de Lisboa onde as famílias atribuem também uma utilidade residual de apenas 3,7 pontos. Note-se que estas Redes são as que foram identificadas pelas famílias como as menos indisponíveis nesta subcategoria, mas mesmo assim com valores elevados no nível *não disponível* na Zona de Lisboa. No nível de *Ajuda reduzida* são as Redes *Ajuda dos membros da igreja* que tem maior pontuação em ambas as zonas geográficas, com 66,6 pontos na Zona Norte Interior e apenas 18,5 pontos na Zona de Lisboa.

Analisando os valores das pontuações totais da subcategoria verifica-se que as famílias de ambas as zonas geográficas em análise atribuem muito pouca utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* (12,5 pontos na Zona Norte Interior e 3,7 pontos na Zona de Lisboa para o nível *Ajuda bastante*). É na Zona Norte Interior (129,1 pontos) que as famílias atribuem menor utilidade, mas é na Zona de Lisboa que a maioria das famílias as identificam como mais indisponíveis (263,0 pontos na Zona de Lisboa contra 145,8 pontos na Zona Norte Interior).

Conclui-se que as famílias em ambas as zonas geográficas em análise atribuem muito pouca utilidade a estas Redes de Apoio Social e identificam como muito elevada a sua indisponibilidade. É na Zona Norte Interior que as famílias atribuem menor utilidade e na Zona de Lisboa que identificam maior indisponibilidade das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*. Contudo, existem diferenças apreciáveis entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade e à atribuição de disponibilidade pelas famílias.

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL: FORMAIS PROFISSIONAIS

No quadro nº 29 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível com que as diversas variáveis da subcategoria de *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* foram avaliadas pelas famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa. Também se apresentam os resultados da soma das frequências de cada nível de todas as variáveis que compõem a subcategoria.

Quadro nº 29 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL – Tipo de Rede	FREQUÊNCIAS													
			Não preenchido		Não ajuda		Por vezes ajuda		Geralmente ajuda		Ajuda muito		Ajuda imenso		Não disponível	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR																
FORMAIS PROFissionais	AJP15	Ajuda do Médico de família ou da criança	1	4,2	1	4,2	8	33,3	9	37,5	2	8,3	2	8,3	1	4,2
	AJP18	Ajuda dos Profissionais	2	8,3	4	16,7	4	16,7	4	16,7	6	25,0	3	12,5	1	4,2
	SOMA		3	12,5	5	20,9	12	50	13	54,2	8	33,3	5	20,8	2	8,4
	ZONA DE LISBOA															
FORMAIS PROFissionais	AJP15	Ajuda do Médico de família ou da criança	0	0	1	3,7	6	22,2	15	55,6	2	7,4	0	0	3	11,1
	AJP18	Ajuda dos Profissionais	0	0	4	14,8	8	29,6	9	33,3	4	14,8	0	0	2	7,4
	SOMA		0	0	5	18,5	14	51,8	24	88,9	6	22,2	0	5	5	18,5

Pela análise dos valores do quadro nº 29 verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de avaliação das *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* seguem padrões diferentes nas duas variáveis. Destacam-se os níveis *por vezes ajuda* e *geralmente ajuda* em ambas as zonas geográficas, com os maiores valores de frequência a verificarem-se na Zona de Lisboa, e o nível *ajuda muito* cujos valores de frequência relativa na Zona Norte Interior superam os da Zona de Lisboa. Também é de destacar que foi muito elevado o número de famílias que identificaram a disponibilidade destas Redes em ambas as zonas geográficas.

A análise em detalhe permite confirmar estas constatações e retirar outras conclusões específicas relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais***. Com efeito, verificamos que os valores das frequências relativas das variáveis do nível *não ajuda* apresentam valores quase nulos em ambas as zonas geográficas e que as do nível *por vezes ajuda* tem valores das frequências relativas baixos embora o da Rede *Ajuda do médico da família ou da criança* na Zona de Lisboa supere o da Zona Norte Interior. No nível *geralmente ajuda*, embora com valores moderados em ambas as zonas geográficas, destaca-se o valor das frequências relativas da Rede *Ajuda do médico da família ou da criança* na Zona de Lisboa que supera o da

Zona Norte Interior. No nível *ajuda muito* os valores das frequências relativas destas Redes são baixos em ambas as zonas geográficas, assinalando-se que o valor da Rede *Ajuda dos profissionais* Zona Norte Interior supera o valor da Zona de Lisboa.

As famílias identificaram as Redes desta subcategoria como bastante disponíveis em ambas as zonas geográficas em análise.

No quadro nº 30 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Redes Formais Sociais /Zona Geográfica*) de acordo com o procedimento referido nas subcategorias anteriores. Com tal procedimento satisfiz-se a condição referida para aplicabilidade do teste de qui-quadrado cujos resultados se apresentam no quadro nº 30 com os respectivos valores da estatística de teste.

Quadro nº 30 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* e *Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Classes de ajuda	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
FORMAIS PROFISSIONAIS					
AJP15. Ajuda do Médico de família ou da criança	Ajuda reduzida	9 7,7	7 8,3	16	0,698
	Ajuda bastante	13 14,3	17 15,7	30	
	Total	22	24	46	
AJP18. Ajuda dos Profissionais	Ajuda reduzida	8 9,1	12 10,9	20	0,456
	Ajuda bastante	13 11,9	13 14,1	26	
	Total	21	25	346	

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 30 permitem verificar que as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* e às *Zonas Geográficas* são independentes, ou seja, que para a **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*** as frequências das variáveis referentes à utilidade das Redes percebida pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se regista essa utilidade, dado que os resultados do teste comprovem que a independência não é rejeitada e, por isso, as *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* são independentes da zona geográfica e, portanto, não são exclusivas apenas da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por subcategorias utilizamos os valores das pontuações, com a assumpção referida a esse propósito nas subcategorias anteriores, obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*** e para os níveis *ajuda reduzida* e *ajuda bastante*, níveis estes gerados por agregação de níveis confinantes como atrás justificado, e cujos resultados de apresentam no quadro nº 31, destacando-se os valores mais elevados nas células sombreadas.

Quadro nº 31 – Pontuações dos níveis *ajuda reduzida*, *ajuda bastante* e *não disponível* de avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* por zonas geográficas

SUBCATEGORIA DAS REDES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Apoio Social	PONTUAÇÃO		
			Níveis de ajuda		
			Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
FORMAIS PROFISSIONAIS	ZONA NORTE INTERIOR				
	AJP15	Ajuda do Médico de família ou da criança	37,5	54,1	4,2
	AJP18	Ajuda dos Profissionais	33,4	54,2	4,2
	Pontuação total da subcategoria		70,9	108,3	8,4
	ZONA DE LISBOA				
	AJP15	Ajuda do Médico de família ou da criança	25,9	63	11,1
	AJP18	Ajuda dos Profissionais	44,4	48,1	7,4
	Pontuação total da subcategoria		70,3	111,1	18,5

Analisando as pontuações apresentadas no quadro nº 31 constata-se que, na subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*, as famílias atribuem mais utilidade à *Ajuda do médico de família ou da criança* na Zona de Lisboa, com 63,0 pontos, que na Zona Norte Interior, com 54,1 pontos. Note-se também que as Redes desta subcategoria foram identificadas pelas famílias como muito disponíveis, com valores no nível *não disponível* de apenas 8,4 pontos na Zona Norte Interior e 18,5 pontos na Zona de Lisboa. No que se refere ao nível de *ajuda reduzida* a Rede *Ajuda dos profissionais*, embora a pontuação seja maior na Zona de Lisboa, com 44,4 pontos, do que na Zona Norte Interior, com 33,4 pontos, podemos referir que obtém valores modestos.

Analisando os valores das pontuações totais da subcategoria verifica-se que as famílias da Zona de Lisboa atribuem maior utilidade (111,1 pontos) a estas Redes de Apoio Social do que as famílias da Zona Norte Interior (108,3 pontos). Em ambas as zonas geográficas verifica-se que os valores das pontuações da utilidade reduzida das Redes desta subcategoria são próximos e ainda com valores consideráveis. Note-se que o número de famílias que as identificam como disponíveis é muito elevado.

Conclui-se ser muito próximo o número de famílias de ambas as zonas geográficas em análise que atribuem bastante utilidade e identificam disponibilidade elevada das *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*. Portanto, existem muitas semelhanças

entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade e à atribuição de disponibilidade pelas famílias.

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL: FORMAIS SOCIAIS

No quadro nº 32 apresentam-se os valores das frequências absolutas e relativas de cada nível com que as diversas variáveis da **subcategoria Redes de Apoio Social Formais Sociais** foram avaliadas pelas famílias da Zona Norte Interior e da Zona de Lisboa. Também se apresenta os resultados da soma das frequências de cada nível de todas as variáveis que compõem a subcategoria.

Quadro nº 32 – Valores das frequências absolutas e relativas das *Redes de Apoio Social Formais Sociais* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIA DE REDES DE APOIO SOCIAL	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Rede	FREQUÊNCIAS													
			Não preenchido		Não ajuda		Por vezes ajuda		Geralmente ajuda		Ajuda muito		Ajuda imenso		Não disponível	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ZONA NORTE INTERIOR																
FORMAIS SOCIAIS	AJP16	Ajuda dos Programa de intervenção precoce	2	8,3	1	4,2	2	8,3	3	12,5	8	33,3	3	12,5	5	20,8
	AJP17	Ajuda da Creche/Jardim de Infância	2	8,3	0	0	0	0	7	29,2	7	29,2	5	20,8	3	12,5
	AJP19	Ajuda dos Serviços	4	16,7	5	20,8	6	25,0	6	25,0	1	4,2	1	4,2	1	4,2
	SOMA		8	33,3	6	25	8	33,3	16	66,7	16	66,7	9	37,5	9	37,5
ZONA DE LISBOA																
FORMAIS SOCIAIS	AJP16	Ajuda dos Programa de intervenção precoce	0	0	0	0	3	11,1	11	40,7	13	48,1	0	0	0	0
	AJP17	Ajuda da Creche/Jardim de Infância	0	0	0	0	1	3,7	8	29,6	18	66,7	0	0	0	0
	AJP19	Ajuda dos Serviços	0	0	8	29,6	9	33,3	7	25,9	2	7,4	0	0	1	3,7
	SOMA		0	0	8	29,6	13	48,1	26	96,2	33	122,2	0	0	1	3,7

Pela análise dos valores do quadro nº 32 verifica-se que as distribuições de frequências pelos diversos níveis de avaliação pelas famílias das *Redes de Apoio Social Formais Sociais* seguem padrões aproximados em todas as variáveis. Destacam-se, sobretudo, os níveis *geralmente ajuda* e *ajuda muito* que obtém valores de frequência

baixos a moderados em ambas as zonas geográficas com a Zona de Lisboa a superar a Zona Norte Interior. Na Zona de Lisboa a Rede *Ajuda da creche/jardim-de-infância* obtém valores de frequência expressivos no nível *ajuda muito*. Na Zona Norte Interior verificam-se valores de frequências moderados para o nível *ajuda muito* e para as Redes *Ajuda de programa de intervenção precoce* e *Ajuda da creche/jardim-de-infância*, assim como para o nível *geralmente ajuda* e para as redes *Ajuda da creche/jardim-de-infância* e *Ajuda dos serviços*. A generalidade das famílias identifica a disponibilidade das Redes desta subcategoria em ambas as zonas geográficas, embora a Rede *Ajuda do programa de intervenção precoce* tenha sido identificada como indisponível para cerca de 20% das famílias na Zona Norte.

A análise em detalhe permite confirmar estas constatações e retirar outras conclusões específicas relativas às variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais***. Com efeito, verificamos que os valores das frequências relativas das variáveis do nível *não ajuda* são muito baixos em ambas as zonas geográficas e que no nível *por vezes* são bastante modestos assim como no nível *geralmente ajuda*. No nível *ajuda muito* destacam-se os valores das frequências relativas das Redes *Ajuda do programa de intervenção precoce* e *Ajuda da creche/jardim-de-infância* na Zona de Lisboa mas com valores em torno dos 50%.

No que se refere à disponibilidade destas Redes verifica-se que ser elevado o número de famílias que as identifica como disponíveis em ambas as zonas geográficas em análise, destacando-se os valores das frequências relativas no nível *não disponível*: na Zona de Lisboa.

No quadro nº 33 apresentam-se os resultados do teste do qui-quadrado aplicado a tabelas de contingência para duas variáveis (*Redes Formais Sociais /Zona Geográfica*), respeitando as condições de aplicabilidade referidas nas subcategorias anteriores.

Quadro nº 33 – Principais valores do teste qui-quadrado aplicado às variáveis *Redes Formais Sociais e Zona Geográfica*

DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL	Classes de ajuda	ZONA NORTE INTERIOR	ZONA DE LISBOA	TOTAL	qui-quadrado
		Valores observados			
		Valores esperados			
FORMAIS SOCIAIS					
AJP16. Ajuda dos Programa de intervenção precoce	Ajuda reduzida	3	2	5	1,086
		1,9	3,1		
	Ajuda bastante	14	25	39	
		15,1	23,9		
Total	17	27	44		
AJP17. Ajuda da Creche/Jardim de Infância	Ajuda reduzida	0	1	1	0,719
		0,4	0,6		
	Ajuda bastante	19	26	45	
		18,6	26,4		
Total	19	27	46		
AJP19. Ajuda dos Serviços	Ajuda reduzida	11	8	19	0,262
		11,8	7,2		
	Ajuda bastante	17	19	26	
		16,2	9,8		
Total	28	17	45		

Os resultados do teste de qui-quadrado apresentados no quadro nº 33 permitem verificar que as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Formais Sociais* e às *Zonas Geográficas* são independentes, ou seja, que para a **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais*** as frequências das variáveis referentes à utilidade das Redes percebida pelas famílias são independentes das zonas geográficas em que se regista essa utilidade, dado que os resultados do teste comprovem que a independência não é rejeitada e, por isso, as *Redes de Apoio Social Formais Sociais* são independentes da zona geográfica e, portanto, não são exclusivas apenas da Zona Norte Interior e Zona de Lisboa.

Para a análise comparativa entre as duas zonas geográficas por subcategorias utilizamos os valores das pontuações, com a assumpção referida no início da análise destas Redes, obtidos a partir da soma dos valores das frequências relativas de todas as variáveis da **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais*** e para os níveis *ajuda reduzida* e *ajuda bastante*, níveis estes gerados por agregação de níveis

confinantes como atrás justificado, e cujos resultados de apresentam no quadro nº 34, destacando-se os valores mais elevados nas células sombreadas.

Quadro nº 34 – Pontuações dos níveis *ajuda reduzida*, *ajuda bastante* e *não disponível* de avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social Formais Sociais* por zonas geográficas

SUBCATEGORIA DAS REDES	DESIGNAÇÃO DA VARIÁVEL	DESCRIÇÃO DA VARIÁVEL Tipo de Apoio Social	PONTUAÇÃO		
			Níveis de ajuda		
			Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
FORMAIS SOCIAIS	ZONA NORTE INTERIOR				
	AJP16	Ajuda dos Programa de intervenção precoce	12,5	58,3	20,8
	AJP17	Ajuda da Creche/Jardim de Infância	0	79,2	12,5
	AJP19	Ajuda dos Serviços	45,8	33,4	4,2
	Pontuação total da subcategoria		58,3	170,9	37,5
	ZONA DE LISBOA				
	AJP16	Ajuda dos Programa de intervenção precoce	11,1	88,8	0
	AJP17	Ajuda da Creche/Jardim de Infância	3,7	96,3	0
	AJP19	Ajuda dos Serviços	62,9	33,3	3,7
	Pontuação total da subcategoria		77,7	218,4	3,7

Analisando as pontuações apresentadas no quadro nº 34 constata-se que, na subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais*, as famílias atribuem mais utilidade à *Ajuda da creche/jardim-de-infância*, com 96,3 pontos, na Zona de Lisboa que na Zona de Norte Interior, com 79,2 pontos. Note-se que a disponibilidade desta Rede foi a identificada pelo maior número de famílias, tanto na Zona Norte Interior como na Zona de Lisboa. No nível de *ajuda reduzida* é a Rede *Ajuda dos serviços* que pontua mais em ambas as zonas geográficas em análise, com 45,8 pontos na Zona Norte Interior e 62,9 pontos na Zona de Lisboa. O muito baixo valor da pontuação do nível *não disponível* desta Rede é revelador de que a sua disponibilidade não está associada ao reconhecimento pelas famílias da sua utilidade.

Analisando os valores das pontuações totais da subcategoria verifica-se que as famílias da Zona de Lisboa atribuem maior utilidade a estas Redes de Apoio Social (218,4 pontos) do que as famílias da Zona Norte Interior (170,9 pontos). Na Zona Norte

Interior verifica-se que existe um número apreciável de famílias (37,5 pontos) que identificam como indisponíveis esta subcategoria de Redes.

Conclui-se que as famílias das zonas urbanas (Zona de Lisboa) atribuem maior utilidade e identificam maior disponibilidade das *Redes de Apoio Social Formais Sociais* do que as famílias das zonas rurais (Zona Norte Interior). Embora existam algumas diferenças entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção pelas famílias da utilidade e à atribuição de disponibilidade não são suficientes para se afirmar que as duas zonas geográficas são diferentes.

Para a análise comparativa entre subcategorias de Redes de Apoio Social seguimos a mesma metodologia que aplicamos na análise das necessidades. Assim, as frequências relativas determinadas para cada Rede de Apoio Social permitem eliminar o efeito da dimensão das amostras (Zona Norte Interior 24 e Zona de Lisboa 27) e fazer a comparação entre as duas zonas geográficas ao nível de cada Rede de Apoio Social. Assumindo as frequências relativas de cada Rede de Apoio Social como uma pontuação, então a soma dos seus valores dentro de cada subcategoria corresponde à pontuação da subcategoria. Esta última pontuação permite comparar as duas zonas geográficas quanto ao tipologia de Rede de Apoio Social percebida pelas famílias (Informais Familiares; Informais Não Familiares Indivíduos; Informais Não Familiares Sociais; Formais Profissionais e Formais Sociais), tendo sido este o procedimento utilizado na análise precedente. No entanto, interessa ainda perceber a importância que as famílias atribuem a cada subcategoria de Rede dentro da mesma zona geográfica, comparando, para o efeito, as diferentes subcategorias entre si. Como as cinco subcategorias de Redes de Apoio Social têm um número diferente de variáveis, para que a comparação das pontuações globais das categorias seja legítima é necessário proceder à relativização dessas pontuações dividindo-as pelo número de variáveis de cada categoria. Assente nestes critérios elaborou-se o quadro nº 35 onde se apresentam as pontuações referentes à utilidade para os níveis de avaliação *ajuda reduzida* e *ajuda bastante* e à disponibilidade das Redes de Apoio Social atribuídas pelas famílias a cada subcategoria e a sua pontuação relativizada pela dimensão da subcategoria. Para efeitos de análise entende-se por disponibilidade das Redes de Apoio Social o inverso da quantificação, em termos de frequências relativas, que o nível *não disponível* obteve na identificação feita pelas famílias.

Do resultado da análise do quadro nº 35 e em síntese, verifica-se haver diferenças quantitativas substanciais quanto à utilidade atribuída pelas famílias às Redes de Apoio Social quando estas residem na Zona de Lisboa e na Zona Norte Interior, apesar de haver coincidência quanto às subcategorias de Redes avaliadas pelas famílias como mais e menos úteis e identificadas como mais indisponíveis. As células sombreadas no quadro referem-se às subcategorias de Redes que obtiveram maior pontuação relativa dentro da mesma zona geográfica e para cada um dos dois níveis de avaliação efectuado pelas famílias.

Quadro nº 35 – Pontuações das subcategorias das *Redes de Apoio Social* por níveis e zonas geográficas

SUBCATEGORIAS DE REDES DE APOIO SOCIAL	PONTUAÇÕES	ZONA NORTE INTERIOR			ZONA DE LISBOA		
		Níveis de ajuda					
		Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível	Ajuda reduzida	Ajuda bastante	Não disponível
INFORMAIS FAMILIARES	Pontuação da subcategoria	162,50	233,40	54,20	340,60	122,10	136,90
	Pontuação global da subcategoria relativizada	27,08	38,90	9,03	56,77	20,35	22,82
INFORMAIS NÃO FAMILIARES INDIVIDUOS	Pontuação da subcategoria	262,50	137,60	79,20	448,20	0,00	51,80
	Pontuação global da subcategoria relativizada	52,50	27,52	15,84	89,64	0,00	10,36
INFORMAIS NÃO FAMILIARES SOCIAIS	Pontuação da subcategoria	129,10	12,50	145,80	33,30	3,70	263,00
	Pontuação global da subcategoria relativizada	43,03	4,17	48,60	11,10	1,23	87,67
FORMAIS PROFISSIONAIS	Pontuação da subcategoria	70,90	108,30	8,40	70,30	111,10	18,50
	Pontuação global da subcategoria relativizada	35,45	54,15	4,20	35,15	55,55	9,25
FORMAIS SOCIAIS	Pontuação da subcategoria	58,30	170,90	37,50	77,70	218,40	3,70
	Pontuação global da subcategoria relativizada	19,43	56,97	12,50	25,90	72,80	1,23
SOMA DAS PONTUAÇÕES GLOBAIS DAS SUBCATEGORIAS RELATIVIZADAS		177,50	181,70	90,17	218,56	149,93	131,33

Os resultados do quadro nº 35 permitem concluir, em termos gerais, que são as *Redes de Apoio Social Formais Sociais* as de maior utilidade para as famílias em ambas as zonas geográficas em análise, como o demonstram os valores de 56,97 pontos da Zona Norte Interior e 72,80 da Zona de Lisboa. Pese embora haver coincidência da subcategoria e da rede à qual as famílias atribuem maior utilidade nas duas zonas geográfica em

análise, a *Ajuda da creche/Jardim de infância*, é mais elevado o número de famílias da Zona de Lisboa que a identifica como de utilidade. A subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* é a que mais se aproxima da anterior em ambas as zonas geográficas com coincidência da rede identificada de maior utilidade, a *Ajuda do médico da família ou da criança*. Em sentido inverso, ou seja, a subcategoria a que as famílias atribuem menor utilidade também coincidem nas duas zonas geográficas. Verifica-se que é à subcategoria *Redes Informais Não Familiares Individuos* a que mais famílias atribuem menor utilidade e, dentro da subcategoria, à rede *Ajuda dos colegas de trabalho* na Zona Norte Interior e, em igualdade de pontuação, às redes *Ajuda dos amigos*, *Ajuda dos amigos do cônjuge* e *Ajuda dos vizinhos* na Zona de Lisboa.

O facto de a subcategoria das *Redes de Apoio Social Formais Sociais* ter obtido a mais baixa pontuação relativa no nível *não disponível* na Zona de Lisboa em simultâneo com o mais elevado valor de todas as pontuações globais das categorias relativizadas, reforça a segurança da conclusão sobre a maior utilidade das Redes desta subcategoria nesta zona geográfica. Na Zona Norte Interior são as *Redes de Apoio Social Informais não Familiares Sociais* que são identificadas com maior valor no nível *não disponível*.

Considerando todas as subcategorias de Redes de Apoio Social, pela análise da soma das pontuações globais das categorias relativizadas de todas as subcategorias do quadro nº 35, conclui-se que a utilidade das Redes de Apoio Social avaliadas pelas famílias não é semelhante para as famílias que residem na Zona de Lisboa e na Zona Norte Interior. São em maior número as famílias da Zona Norte Interior que lhe atribuem utilidade (181,7 pontos na Zona Norte Interior e 149,93 pontos na Zona de Lisboa). Quanto à disponibilidade das Redes de Apoio Social, são em maior número as famílias da Zona de Lisboa que as identificam como não disponíveis (90,17 pontos na Zona Norte Interior e 131,33 na Zona de Lisboa).

Da análise precedente e em **resumo**, assumindo que a percepção das famílias sobre a utilidade das Redes de Apoio Social é quantificada pelos valores das pontuações dos níveis de avaliação *ajuda reduzida* e *ajuda bastante* e que a disponibilidade das mesmas é quantificada pelo inverso dos valores das pontuações do nível de identificação *não disponível*, conclui-se que:

- As famílias das zonas rurais (Zona Norte Interior) atribuem maior utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Familiares* do que as famílias das zonas urbanas (Zona de

Lisboa), o que também acontece na identificação da sua disponibilidade, existindo diferenças importantes entre as duas zonas geográficas em presença no que se refere à percepção da utilidade pelas famílias destas Redes de Apoio Social, assim como na atribuição da sua disponibilidade. Contudo, em ambas as zonas geográficas as famílias atribuem utilidade moderada às redes e igualmente moderada à disponibilidade desta subcategoria;

- As famílias das zonas rurais (Zona Norte Interior) atribuem maior utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos* do que as famílias das zonas urbanas (Zona de Lisboa). Também se conclui que as famílias da Zona Norte Interior atribuem utilidade moderada às redes desta subcategoria e as da Zona de Lisboa atribuem muito pouca utilidade e que, portanto, existem diferenças importantes entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade pelas famílias destas Redes de Apoio Social. A disponibilidade das Redes desta subcategoria foi identificada pelas famílias como bastante elevada;
- As famílias em ambas as zonas geográficas em análise atribuem muito pouca utilidade às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* e identificam como muito elevada a sua indisponibilidade. É na Zona de Lisboa que as famílias atribuem utilidade quase nula e identificam maior indisponibilidade destas Redes. Contudo, existem diferenças relevantes entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à atribuição de disponibilidade pelas famílias;
- O número de famílias de ambas as zonas geográficas em análise que atribuem utilidade às *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* é elevado e muito próximo e muito elevado e também próximo as que identificam a sua disponibilidade. Portanto, existem semelhanças elevadas entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade e à atribuição de disponibilidade pelas famílias a estas Redes;
- É elevado o número de famílias em ambas as zonas geográficas que atribuem utilidade às *Redes de Apoio Social Formais Sociais*, sendo maior o número de famílias das zonas urbanas (Zona de Lisboa) que atribuem utilidade e identificam a sua disponibilidade do que das zonas rurais (Zona Norte Interior). Portanto, apesar de existirem algumas diferenças entre as duas zonas geográficas em apreço no que se refere à percepção da utilidade e à atribuição de disponibilidade pelas famílias sobre estas Redes, não são suficientes para se poder afirmar que as duas zonas geográficas são diferentes dado que na Zona Norte Interior ao menor valor da

pontuação da utilidade corresponde um maior valor da pontuação da indisponibilidade, sendo esta bastante elevada em ambas as zonas;

- Comparando todas as subcategorias entre si, verifica-se que a utilidade das Redes de Apoio Social avaliada pelas famílias não é semelhante para as famílias que residem na Zona de Lisboa e na Zona Norte Interior. São em maior número as famílias da Zona Norte Interior que atribuem utilidade a estas Redes, embora em ambas as zonas seja médio o número de famílias a avaliar a utilidades destas Redes. Quanto à disponibilidade das Redes de Apoio Social, é na Zona de Lisboa que reside o maior número de famílias que as identificam como não disponíveis.

Assim, tendo presente a questão inicialmente formulada - *Será que as famílias atribuem utilidade às Redes de Apoio Social e identificam a disponibilidade destas com o mesmo nível nas duas zonas geográficas em análise?* - com base na análise precedente, encontramos a seguinte resposta:

- Quanto à utilidade das Redes de Apoio Social percebida pelas famílias verificam-se diferenças entre as duas zonas em análise, apesar das famílias atribuem maior utilidade à mesma subcategoria de Redes e à mesma Rede, a *Ajuda da creche/Jardim-de-infância*. As famílias da Zona de Lisboa atribuem mais utilidade a esta Rede que as famílias da Zona Norte Interior, mas nesta zona a sua não disponibilidade foi identificada por um número não negligenciável de famílias (12,5%). Noutro sentido, as famílias atribuem menor utilidade às *Redes de Apoio Social Não Familiares Individuos* em ambas as zonas geográficas em análise e dentro destas às Redes *Ajuda dos amigos do cônjuge* e *Ajuda dos colegas de trabalho* na zona Norte Interior e às *Ajuda dos amigos, Ajuda dos amigos do cônjuge* e *Ajuda dos vizinhos* na Zona de Lisboa.

Verifica-se que, à excepção das *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*, todas as Redes de Apoio Social foram identificadas pelas famílias com índices de disponibilidade muito elevados, tanto no meio rural (Zona Norte Interior) como no meio urbano (Zona de Lisboa), destacando-se as *Redes de Apoio Social Formais Sociais* e as *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*. Na Zona Norte Interior as *Redes de Apoio Social Informais Familiares* também foram identificadas com disponibilidade elevada. Assim, na Zona Norte Interior as famílias consideram mais disponíveis as Redes *Ajuda do cônjuge, Ajuda do médico da família ou da criança, Ajuda dos profissionais, Ajuda de programa de intervenção precoce* e

Ajuda da creche/jardim de infância, e na Zona de Lisboa as Redes *Ajuda do cônjuge*, *Ajuda do médico da família ou da criança*, *Ajuda de programa de intervenção precoce* e *Ajuda da creche/jardim de infância*.

Assim, podemos afirmar que nas duas zonas geográficas em análise existe coincidência quanto à subcategoria de Redes de Apoio Social que as famílias consideram de maior utilidade, as *Formais Sociais*, mas que elas são diferentes porque o número de famílias na Zona de Lisboa que valorizam esta subcategoria é bastante maior do que o número de famílias da Zona Norte Interior. Esta mesma constatação verifica-se quando se analisam as redes que as famílias consideram de menor utilidade, ou seja, apesar de ser a mesma subcategoria que as famílias consideram de menor utilidade, a *Informal Não Familiar Indivíduos*, o número de famílias na Zona de Lisboa que desvalorizam esta subcategoria é bastante maior do que o número de famílias da Zona Norte Interior. Estas conclusões são sustentadas com o facto da disponibilidade das Redes destas subcategorias serem identificadas pelas famílias como das mais disponíveis.

3. Análise Correlacional - Relações entre Necessidades das Famílias, Redes de Apoio Social e Características das Crianças e das Famílias

As percepções das *Necessidades das Famílias* podem ser determinadas por factores de diversa natureza nos quais se incluem as próprias *Características das Crianças e das Famílias* e o contexto geográfico em que se inserem. Assim coloca-se a questão de saber se há relações entre as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* e as relativas às *Necessidades* percebidas por estas, quais são essas relações e em que medida essas variáveis se encontram relacionadas em cada zona geográfica em análise.

Também a avaliação da utilidade das *Redes de Apoio Social* pelas famílias pode estar associada às *Características das Crianças e das Famílias* e ao contexto geográfico em que se inserem. Por isso, também se coloca a questão de saber se há relações entre as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* e as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social* cuja utilidade é avaliada pelas mesmas, quais são essas relações e em que medida essas variáveis se encontram relacionadas.

As análises efectuadas no capítulo anterior permitiram identificar as principais diferenças entre as Zona Norte Interior e Zona de Lisboa no que se refere às *Características das Crianças e Famílias*, à percepção das respectivas *Necessidades* e à utilidade e disponibilidade das *Redes de Apoio Social* avaliadas pelas famílias e quais destas foram consideradas de maior e menor relevância.

Neste capítulo procede-se à determinação das relações entre as variáveis dos grupos *Características das Crianças e das Famílias*, *Necessidades das Famílias* e *Redes de Apoio Social*, que podem também contribuir para explicar e reforçar as conclusões anteriores.

Nesse sentido, são investigadas as associações entre as variáveis através da aplicação do teste de correlação ordinal de Spearman. Os valores dos coeficientes de correlação são apresentados nos quadros que se seguem à apresentação dos grupos de variáveis a correlacionar.

O procedimento visou a pesquisa de eventuais associações entre variáveis dos seguintes pares: *Necessidades das Famílias – Características das Crianças e das Famílias*; *Redes de Apoio Social – Características das Crianças e das Famílias* e *Necessidades das Famílias – Redes de Apoio Social*.

No final de cada ponto apresentam-se as conclusões resultantes da análise das correlações.

3.1 - Relações entre Necessidades das Famílias e Características das Crianças e das Famílias

Sendo relevantes as *Características das Crianças e das Famílias* na explicação das percepções das *Necessidades das Famílias*, a identificação e avaliação das relações entre as variáveis relativas a ambas permitem verificar se, nas duas zonas geográficas em análise, a percepção das *Necessidades das Famílias* está relacionada com as *Características das Crianças e das Famílias*.

Para a análise das relações entre as variáveis dos grupos *Necessidades das Famílias – Características das Crianças e das Famílias* aplicou-se o teste não paramétrico de correlação ordinal de Spearman e obtiveram-se os coeficientes que em seguida se apresentam, por zona geográfica e por categoria de necessidades.

Pesquisaram-se as relações entre os grupos de variáveis relativas às **categorias de Necessidades: Informação, Apoio, Explicar aos Outros, Serviços da Comunidade, Financeiras, Funcionamento da Vida Familiar e Características das Crianças e das Famílias**: *Nº de pessoas do agregado familiar; Nº de filhos por casal; Situação educativa da criança; Idade da criança; Idade da mãe; Idade do pai; Habilitação da mãe; Habilitação do pai; Tipo de rendimento familiar; Tipo de profissão da mãe; Tipo de profissão do pai; Classe social das famílias.*

Entre as variáveis relativas à **categoria Necessidades de Informação** e as variáveis relativas às **Características das Crianças e das Famílias** foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 36, para os quais a hipótese nula é rejeitada, ou seja, de que as variáveis não estão associadas, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 36 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis
Necessidades de Informação e Características das Crianças e das Famílias por zona geográfica

Zona Norte Interior

Spearman's rho		NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO	
		Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho	
Idade da criança	Correlation Coefficient	0,447*	
	Sig. (2-tailed)	0,037	
	N	22	
Idade da mãe	Correlation Coefficient	0,529*	
	Sig. (2-tailed)	0,011	
	N	22	
Idade do pai	Correlation Coefficient	0,604**	
	Sig. (2-tailed)	0,003	
	N	22	

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO				
		Necessidade de maior informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho	Necessidade de maior informação sobre a maneira de lidar com o filho	Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho	Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho	Necessidade de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve
Nº de pessoas do agregado familiar	Correlation Coefficient			-0,482*	-0,406*	-0,463*
	Sig. (2-tailed)			0,011	0,036	0,015
	N			27	27	27
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient			-0,482*	-0,406*	-0,463*
	Sig. (2-tailed)			0,011	0,036	0,015
	N			27	27	27
Idade da criança	Correlation Coefficient	-0,567**	-0,607**			-0,510**
	Sig. (2-tailed)	0,002	0,001			0,007
	N	27	27			27
Idade da mãe	Correlation Coefficient					-0,386*
	Sig. (2-tailed)					0,047
	N					27
Idade do pai	Correlation Coefficient					-0,402*
	Sig. (2-tailed)					0,038
	N					27
Tipo de rendimento familiar	Correlation Coefficient					-0,413*
	Sig. (2-tailed)					0,032
	N					27

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Da análise geral do quadro nº 36 verifica-se que as duas zonas geográficas diferem substancialmente quanto à independência entre as variáveis relativas às *Necessidades de Informação* e às *Características das Crianças e das Famílias*.

Pode deduzir-se que, para a Zona Norte Interior, apesar do elevado número de famílias identificarem *Necessidades de Informação*, essa identificação não está associada às variáveis relativas às *Características das Crianças e as Famílias*. Apenas se verificam associações entre as variáveis *Idade da criança*, *Idade da mãe* e *Idade do pai* e *Necessidades de Informação sobre a maneira de lidar com o filho*. Verifica-se que a *Necessidade de informação sobre como lidar com o filho* é crescente com a *Idade da mãe* e com a *Idade do pai* e também com a *Idade da criança*. Sendo o valor do coeficiente de correlação muito significativo e a associação directa entre a variável *Idade do pai* e a variável *Necessidades de informação sobre como lidar com o filho*, pode deduzir-se que o nível etário está associado à percepção desta necessidade pelas famílias de crianças portadoras de T21. O facto desta associação se verificar apenas na Zona Norte Interior pode dever-se ao facto de existir um nível etário bastante superior ao da Zona de Lisboa, como se referiu a propósito desta característica da família.

Na Zona de Lisboa, onde as *Necessidades* desta categoria foram também identificadas com elevada frequência, existem associações negativas entre as variáveis *Necessidades de Informação* e as variáveis *Nº de pessoas do agregado familiar*, *Nº de filhos por casal*, *Idade da criança*, *Idade da mãe*, *Idade do pai* e *Tipo de rendimento familiar*. A associação inversa entre as variáveis relativas à *Idade da criança* e às *Necessidades de informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho*, *Necessidades de informação sobre a maneira de lidar com o filho* e *Necessidades de informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve*, conduz à dedução de que as famílias nesta zona geográfica estão mais preocupadas com a informação quando as crianças são de menor idade e quando os pais são mais jovens.

As correlações negativas entre as variáveis *Nº de pessoas do agregado familiar* e *Nº de filhos por casal* e as *Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho*, *Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho* e *Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve* parecem revelar que o maior número de pessoas no ambiente familiar está associado à percepção das *Necessidades de informação* das famílias.

O facto de, quer na Zona Norte Interior, quer na Zona de Lisboa, entre as variáveis relativas às *Necessidades de Informação* e as variáveis *Instrução da mãe e Instrução do pai* não terem sido encontradas correlações, permite deduzir que as necessidades de informação não estão associadas ao nível de instrução das famílias. Portanto, as necessidades de informação sobre a deficiência das crianças são sentidas em qualquer nível de instrução das famílias.

O facto de apenas na Zona de Lisboa existirem relações relevantes entre as variáveis *Tipo de rendimento familiar* e *Necessidades de informação de como a criança cresce e desenvolve* mostra que as duas zonas geográficas não são similares nesta matéria. Além disso, a associação inversa encontrada quererá significar que as necessidades de informação estão mais associadas às famílias de rendimentos mais modestos, o que também poderá reflectir a capacidade das famílias de rendimentos mais elevados terem menor dificuldade de acesso à informação de que necessitam.

Portanto, as duas zonas geográficas são diferentes no que se refere às relações entre as *Necessidades de Informação* e as *Características das Crianças e das Famílias*.

Entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades de Apoio*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 37, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 37 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Necessidades de Apoio e Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		NECESSIDADES DE APOIO		
		Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho	Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient	0,475*		
	Sig. (2-tailed)	0,026		
	N	22		
Situação educativa da criança	Correlation Coefficient	0,431*		
	Sig. (2-tailed)	0,045		
	N	22		
Instrução da mãe	Correlation Coefficient		0,492*	0,469*
	Sig. (2-tailed)		0,023	0,032
	N		21	21

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADES DE APOIO		
		Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho	Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca	Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho
Nº de pessoas do agregado	Correlation Coefficient			-0,518**
	Sig. (2-tailed)			0,006
	N			27
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient			-0,518**
	Sig. (2-tailed)			0,006
	N			27
Idade da Criança	Correlation Coefficient	0,591*		
	Sig. (2-tailed)	0,001		
	N	27		
Instrução do pai	Correlation Coefficient		-0,442*	
	Sig. (2-tailed)		0,027	
	N		25	
Classe social	Correlation Coefficient		0,440*	
	Sig. (2-tailed)		0,022	
	N		27	

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Da análise geral do quadro nº 37, apesar de serem coincidentes as variáveis relativas à **categoria Necessidades de Apoio** nas duas zonas geográficas que se correlacionam com variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, estas últimas são diferentes em cada zona geográfica. Isto revela que as duas zonas geográficas em análise são diferentes quanto à associação entre as *Necessidades de Apoio* percebidas pelas famílias e as *Características das Crianças e das Famílias*.

Na Zona Norte Interior as três associações directas, apresentadas no quadro nº 43, são entre 3 das 7 variáveis da **categoria Necessidades de Apoio** e as variáveis *Número de filhos por casal*, *Situação educativa da criança* e *Instrução da mãe*. Na Zona de Lisboa as associações são entre as variáveis *Número de pessoas do agregado*, *Nº de filhos por casal*, *Idade da criança*, *Instrução do pai* e *Classe social* e as mesmas 3 variáveis da **categoria Necessidades de Apoio**.

Na Zona Norte Interior os valores positivos do coeficiente de correlação entre a variável *Necessidades de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho* e as variáveis *Nº de filhos por casal* e a *Situação educativa da criança* parecem revelar que, apesar da elevada utilidade atribuída pelas famílias às Redes de Apoio Social Formais Sociais (*Programa de intervenção precoce; Creche/jardim de infância e Serviços*), como vimos no sub-capítulo de caracterização das Redes de Apoio Social, ainda subsistem necessidades de tempo para obter mais informação junto dos profissionais, o que revela que o número de filhos não permite deixar tempo para suprir aquela necessidade e que na creche/jardim de infância as famílias não obtêm a informação que pretendem.

Na Zona Norte Interior os valores positivos do coeficiente de correlação entre a variável *Instrução da mãe* e as variáveis *Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca* e *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho* demonstra que são as mães mais instruídas que percebem a necessidade de saber mais.

Na Zona de Lisboa apenas se verifica um valor positivo do coeficiente de correlação entre as variáveis *Idade da criança* e *Necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho*, o que indicia que o crescimento das crianças induz necessidades de novas informações. Esta dedução é concordante com a correlação inversa entre a variável *Instrução do pai* e a variável *Necessidade de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca*, que permite deduzir que os pais mais instruídos precisam de menos necessidades deste apoio.

Na Zona de Lisboa o coeficiente de correlação positivo entre a variável *Necessidades de encontros com regularidade com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca* e a variável *Classe social*, pode explicar uma maior valorização pelas famílias do apoio dos profissionais quando estas possuem piores condições de vida. Isto porque a escala de Graffar adaptada classifica as classes sociais por ordem decrescente, ou seja, aos menores valores das classificações correspondem as classes sociais de melhores recursos. Por seu lado, a associação inversa entre a *Necessidade de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do filho* e a variável *Número de pessoas do agregado familiar* revela que as famílias com maior número de pessoas no agregado familiar dispensam o conhecimento de como as outras famílias com crianças nas mesmas condições resolvem os seus problemas.

Verificamos que a *Necessidade de Apoio* mais percebida na Zona de Lisboa pelas famílias, a *Necessidade de mais tempo para si próprio*, não está correlacionada com as *Características das Crianças e das Famílias*.

Sobre as relações entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades de Apoio*** e as *Características das Crianças e das Famílias* pode, assim, concluir-se que as duas zonas geográficas em análise apresentam características substancialmente diferentes. De facto, as variáveis relativas a esta categoria de necessidades estão relacionadas de forma diferente em cada uma das zonas.

Entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades sobre como Explicar aos Outros*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 38, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 38 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Necessidades sobre como Explicar aos Outros e Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		NECESSIDADES DE EXPLICAR AOS OUTROS	
		Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos	Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças
Idade da mãe	Correlation Coefficient	-0,442*	
	Sig. (2-tailed)	0,039	
	N	22	
Instrução da mãe	Correlation Coefficient		0,559**
	Sig. (2-tailed)		0,008
	N		21
Tipo de profissão da mãe	Correlation Coefficient	0,495*	
	Sig. (2-tailed)	0,019	
	N	22	
Tipo de Profissão do pai	Correlation Coefficient		0,631*
	Sig. (2-tailed)		0,003
	N		20
Classe social	Correlation Coefficient	-0,426*	
	Sig. (2-tailed)	0,048	
	N	22	

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADE DE EXPLICAR AOS OUTROS		
		Necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos	Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho	Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças
Idade da mãe	Correlation Coefficient	-0,640**	-0,579**	-0,427*
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,002	0,026
	N	27	27	27
Idade do pai	Correlation Coefficient	-0,393*		
	Sig. (2-tailed)	0,043		
	N	27		
Tipo de Profissão do pai	Correlation Coefficient	-0,414*	-0,458*	
	Sig. (2-tailed)	0,032	0,016	
	N	27	27	

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Pela análise geral do quadro nº 38 verifica-se que foram encontradas algumas correlações positivas e negativas entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades de Apoio sobre como Explicar aos Outros*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, apesar de se ter constatado, na análise anterior das *Necessidades de Apoio sobre como Explicar aos Outros*, que existe um elevado número de famílias em ambas as zonas geográficas que identificaram não necessitarem deste tipo de ajuda.

As variáveis referentes à **categoria *Necessidades de Apoio sobre como Explicar aos Outros*** nas duas zonas geográficas relacionam-se com as variáveis das *Características das Crianças e das Famílias* de modo diferente. Assim, na Zona Norte Interior as relações entre as variáveis *Necessidades sobre como Explicar aos Outros* e as variáveis *Instrução da mãe*, *Tipo de profissão da mãe* e *Tipo de profissão do pai* são directas, enquanto que na Zona de Lisboa todas as associações são negativas e são com as variáveis *Idade da mãe*, *Idade do pai* e *Tipo de profissão do pai*.

Na Zona Norte Interior as relações entre a variável *Necessidades de ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos* e as *Idade da mãe* e *Classe social*, revelam a preocupação com as relações das mães com o meio em que residem. Das relações da necessidade anterior e da *Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças* com o *Tipo de profissão da mãe* não pode extrair um significado próprio, tendo em conta que não se dispõe de informação sobre o relacionamento das actividades laborais da mãe com os amigos e as outras crianças. Também para as relações entre as variáveis *Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças* e *Tipo de profissão do pai* não é possível fazer deduções. Sobre a relação desta necessidade com a variável *Instrução da mãe* pode deduzir-se que serão as mães mais instruídas que revelam mais esta necessidade

Na Zona de Lisboa, as associações negativas entre as variáveis *Necessidade de ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos*, *Necessidade de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, façam perguntas sobre o filho* e *Necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças* e as variáveis *Idade da mãe* e *Idade do pai* sustentam a conclusão de que são os casais mais jovens que valorizam mais estas necessidades e que a actividade profissional do

pai releva para as necessidades percebidas. Para a relação com a variável *Tipo de Profissão do pai* não é possível aprofundar a dedução por falta de informação para o efeito, mas as relações parecem indicar que para profissões dos pais de menor nível haverá mais famílias que percebem necessidades derivadas do seu contexto residencial.

As relações entre as variáveis relativas à **categoria Necessidades de Apoio sobre como Explicar aos Outros** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* permitem concluir que as duas zonas geográficas apresentam características diferentes e que a percepção das necessidades de ajuda sobre como explicar aos outros é maior nas famílias mais jovens e de menores recursos.

Tendo presente que nas duas zonas geográficas em análise é elevado o número de famílias que percebe as Necessidades desta categoria no nível *não necessita*, não parecem ser as relações com as *Características das crianças e das famílias* que expliquem essas percepções.

Entre as variáveis relativas à **categoria Necessidades de Serviços da Comunidade** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 39, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 39 – Coeficiente de correlação de Spearman entre as variáveis *Necessidades de Serviços da Comunidade e Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Para esta zona geográfica não foram encontradas correlações entre as variáveis.

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADES DE SERVIÇOS DA COMUNIDADE	
		Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho
Idade da criança	Correlation Coefficient	0,387*	0,587**
	Sig. (2-tailed)	0,046	0,001
	N	27	27
Instrução da mãe	Correlation Coefficient	0,504*	
	Sig. (2-tailed)	0,039	
	N	17	
Instrução do pai	Correlation Coefficient	0,398*	
	Sig. (2-tailed)	0,049	
	N	25	

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Pela análise geral do quadro nº 39 verifica-se que entre as variáveis relativas à categoria *Necessidades de Serviços da Comunidade* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* as correlações encontradas confirmam as diferenças entre as duas zonas geográficas. Apenas na Zona de Lisboa se encontraram relações entre Necessidades para encontrar serviços e as variáveis relativas à *Instrução da mãe* e *Instrução do pai*, o que confere robustez à afirmação de que os pais mais instruídos, que como se viu são os da Zona de Lisboa, se sentem mais confiantes nos serviços que podem ajudá-los na compensação dos esforços aplicados na educação das crianças portadoras de T21, mas que necessitam de ajuda para encontrar esses serviços.

Sobre as relações entre as variáveis relativas à categoria *Necessidades de Serviços da Comunidade* e as variáveis relativas às *Características das crianças e das famílias* pode, ainda, concluir-se que as duas zonas geográficas em análise não

apresentam características comuns e que na Zona Norte Interior as *Necessidades de Serviços da Comunidade* são independentes das *Características das Crianças e das Famílias*.

Contudo, na Zona de Lisboa é elevado o número de famílias que percebe a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade* e estando esta relacionada com a *Idade da criança*, a *Instrução da mãe* e a *Instrução do pai*, permite deduzir que esta percepção é maior para crianças de mais idade e para pais mais instruídos. Como a *Instrução da mãe* e a *Instrução do pai* na Zona de Lisboa são bastante superiores às da Zona Norte Interior, o maior número de famílias da Zona de Lisboa que percebem esta necessidade parece estar associado às características das famílias demonstrado pelas relações entre as variáveis em causa.

Entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades Financeiras*** e as variáveis relativas às ***Características das Crianças e das Famílias*** foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 40, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 40 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Necessidades financeiras e Características das crianças e das famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		NECESSIDADES FINANCEIRAS	
		Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille)	
Tipo de rendimento familiar	Correlation Coefficient	0,494*	
	Sig. (2-tailed)	0,019	
	N	22	

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral)..

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADES FINANCEIRAS		
		Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille)	Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita	Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária
Nº de pessoas do agregado familiar	Correlation Coefficient	0,455*		
	Sig. (2-tailed)	0,017		
	N	27		
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient	0,455*		
	Sig. (2-tailed)	0,017		
	N	27		
Instrução da mãe	Correlation Coefficient	-0,505**		-0,495*
	Sig. (2-tailed)	0,039		0,043
	N	17		17
Tipo de rendimento familiar	Correlation Coefficient	0,440*		
	Sig. (2-tailed)	0,022		
	N	27		
Tipo de profissão da mãe	Correlation Coefficient		0,421*	
	Sig. (2-tailed)		0,029	
	N		27	
Tipo de profissão do pai	Correlation Coefficient	-0,448*	-0,432*	-0,532**
	Sig. (2-tailed)	0,019	0,024	0,004
	N	27	27	27
Classe social	Correlation Coefficient	0,533**		
	Sig. (2-tailed)	0,004		
	N	27		

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral)..

Pela análise geral do quadro nº 40 verifica-se que na Zona Norte Interior quase não existem associações entre as variáveis relativas às *Necessidades Financeiras* e às *Características das Crianças e das Famílias* e que, apesar do elevado número de famílias não terem percepcionado *Necessidades Financeiras* na Zona de Lisboa, como constatamos na caracterização das *Necessidades* das famílias, existem algumas correlações entre as variáveis desta categoria de necessidades e as variáveis referentes às *Características das Crianças e das Famílias*. As correlações são de sentido inverso entre as variáveis *Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille)*, *Necessidade de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o filho necessita* e *Necessidade de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária* e a variável *Tipo de profissão do pai*. Desta verificação deduz-se que a não percepção destas necessidades pelas famílias da Zona de Lisboa está associada ao *Tipo de profissão do pai*, o que nos permite inferir que são as famílias cujos pais têm profissões de classe mais baixa que percepcionam mais estas necessidades. As correlações de sentido inverso entre a primeira e terceira necessidades acima referidas e a variável *instrução da mãe* leva-nos a deduzir que a não percepção destas necessidades pelas famílias está associada à maior instrução das mães. Portanto, nas famílias da Zona de Lisboa parece ser a maior *Instrução da mãe* e o maior nível do *Tipo de profissão do pai* que sustentam o facto de percepcionarem menos as *Necessidades Financeiras*. Os valores positivos dos coeficientes de correlação na Zona de Lisboa entre as variáveis *Necessidade de maior ajudam no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille)* e *Nº de pessoas do agregado familiar, Nº de filhos por casal* e *Tipo de rendimento familiar* evidencia que a não percepção destas necessidades está associada a agregados familiares de menor dimensão e de menor rendimento. Portanto, não parecem ser os menores rendimentos das famílias o que as leva a identificar necessidades financeiras. No que se refere à correlação desta mesma necessidade com a variável *Classe social* devemos atender à especificidade da escala de Graffar, ou seja, aos valores mais elevados desta escala correspondem as classes mais baixas e, por isso, esta correlação é equivalente a uma correlação inversa. Assim, a não percepção desta necessidade pelas famílias, verificada na análise descritiva, está associada às classes mais baixas.

Pode, assim, concluir-se que, sobre as relações entre as *Necessidades Financeiras* das famílias e as *Características das Crianças e das Famílias*, as duas zonas geográficas em análise tem pouco em comum, podendo mesmo afirmar-se que apresentam características substancialmente diferentes. Embora na Zona de Lisboa haja um maior número de famílias que não perceciona *Necessidades Financeiras*, como se demonstrou na análise descritiva sobre as *Necessidades das Famílias*, essa avaliação por parte das famílias dever-se-á à menor instrução das mães, ao menor nível das profissões dos pais e não parecem ser os menores rendimentos das famílias o que as leva a identificar necessidades financeiras.

Entre as variáveis relativas à **categoria** *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 41, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 41 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Nesta zona geográfica não foram encontradas correlações.

Zona de Lisboa

Spearman's rho		NECESSIDADES SOBRE FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR	
		Necessidade de ajuda à família para discutir problemas e encontrar soluções	Necessidade de ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente
Nº de pessoas do agregado familiar	Correlation Coefficient	-0,449*	
	Sig. (2-tailed)	0,019	
	N	27	
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient	-0,449*	
	Sig. (2-tailed)	0,019	
	N	27	
Idade da criança	Correlation Coefficient		-0,488**
	Sig. (2-tailed)		0,010
	N		27
Idade da mãe	Correlation Coefficient	-0,422*	-0,382*
	Sig. (2-tailed)	0,029	0,049
	N	27	27
Idade do pai	Correlation Coefficient	-0,388*	
	Sig. (2-tailed)	0,046	
	N	27	
Classe social	Correlation Coefficient		0,425*
	Sig. (2-tailed)		0,027
	N		27

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Da análise geral do quadro nº 41 verifica-se que apenas existem correlações entre as variáveis relativas à **categoria *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar*** e as relativas às *Características das crianças e das famílias* na Zona de Lisboa. Na Zona de Lisboa as relações abrangem as variáveis *Nº de pessoas do agregado familiar*, *Nº de filhos por casal*, *Idade da criança*, *Idade da mãe*, *Idade do pai* e *Classe social*, mas em associação inversa. O caso da *Classe social* é equivalente a uma associação inversa como atrás se explicou tendo em conta a especificidade da classificação da escala de Graffar. Assim, o número de famílias que apontaram necessidades deste tipo cresce com a diminuição do agregado familiar e quando os membros da família são de menos idade.

Pode, portanto, concluir-se que as duas zonas geográficas em análise são substancialmente diferentes e que a Necessidade identificada por maior número de famílias no nível *não necessita* em ambas as zonas geográficas, a *Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares*, não está relacionada com as *Características das Crianças e das Famílias*.

Da análise precedente e **em resumo**, sobre as relações entre as variáveis relativas às *Necessidades das Famílias* e às *Características das Crianças e das Famílias*, conclui-se que:

- As duas zonas geográficas em análise são diferentes no que se refere às relações entre as variáveis relativas às *Necessidades de Informação* e às *Características das Crianças e das Famílias*, apesar de terem sido percebidas por um elevado número de famílias em ambas as zonas. É que na Zona Norte Interior apenas se verificam 3 relações entre variáveis e na Zona de Lisboa apenas 12 das 84 relações possíveis em cada zona geográfica. Deduz-se, assim, que as *Necessidades de Informação* percebidas pelas famílias são globalmente independentes das *Características das Crianças e das Famílias*.

Para a Zona Norte Interior, pelas correlações encontradas, pode deduzir-se que o nível etário das crianças e dos pais está associado à percepção pelas famílias da *Necessidades de Informação sobre como lidar com o filho*. O facto de, quer na Zona Norte Interior quer na Zona de Lisboa, entre as variáveis relativas às *Necessidades de Informação* e as variáveis *Instrução da mãe* e *Instrução do pai* não terem sido encontradas correlações, permite deduzir que as necessidades de informação não estão associadas ao nível de instrução das famílias. Portanto, as necessidades de informação sobre a deficiência das crianças são sentidas em qualquer nível de instrução das famílias.

O maior número de pessoas no ambiente familiar está associado à percepção de algumas *Necessidades de Informação* das famílias na Zona de Lisboa, designadamente, a *Necessidade de maior informação sobre a maneira de ensinar o filho*, a *Necessidade de maior informação sobre a maneira de falar com o filho* e a *Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve*.

A percepção da necessidade mais frequente, a *Necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que o filho pode beneficiar no futuro*, quer na Zona de Lisboa quer na Zona Norte Interior, não está dependente das *Características das Crianças e das Famílias*, como o comprova o facto de em nenhuma das zonas geográficas em análise terem sido encontradas correlações entre as correspondentes variáveis;

- Entre as variáveis relativas à categoria *Necessidades de Apoio* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* apenas foram encontradas 4 correlações significativas na Zona Norte Interior e 5 na Zona de Lisboa em 84 possíveis em cada zona geográfica, o que demonstra bem a dissociação da percepção das *Necessidades de Apoio* das famílias das *Características das Crianças e das Famílias* em ambas as zonas geográficas. Por outro lado, o facto de nenhum dos pares de variáveis correlacionados nas duas zonas geográfica serem os mesmos revela que estas são diferentes também nesta matéria;
- As relações entre as variáveis relativas às *Necessidades de Apoio sobre como Explicar aos Outros* das famílias e às *Características das Crianças e das Famílias* permitem concluir que as duas zonas geográficas apresentam características diferentes dada a não coincidência das correlações encontradas, se bem que estas tenham sido em número muito reduzido (11 nas duas zonas em 96 possíveis). Tendo presente que nas duas zonas geográficas em análise é elevado o número de famílias que percebe as necessidades desta categoria no nível *não necessita*, essa percepção não está dependente das *Características das Crianças e das Famílias*. Deduz-se, portanto, que também estas *Necessidades das Famílias* são independentes das respectivas características;
- As relações entre as variáveis relativas às *Necessidades de Serviços da Comunidade* e às *Características das Crianças e das Famílias* nas duas zonas geográficas em análise não apresentam características comuns, sendo que na Zona Norte Interior as *Necessidades de Serviços da Comunidade* não dependem das *Características das Crianças e das Famílias*. O elevado número de famílias na Zona de Lisboa que percebe a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade* está relacionado com a *Idade da criança*, a *Instrução da mãe* e a *Instrução do pai*, o que permite deduzir que as percepções das famílias, em número elevado, da Zona de

Lisboa estão associadas a estas *Características das Crianças e das Famílias*. Contudo, globalmente as *Necessidades de Serviços da Comunidade* percebidas pelas famílias em ambas as zonas geográficas não estão dependentes das *Características das Crianças e das Famílias*.

- Sobre as relações entre as variáveis referentes às *Necessidades Financeiras* das famílias e às *Características das Crianças e das Famílias*, as duas zonas geográficas em análise tem pouco em comum, podendo mesmo afirmar-se que apresentam características substancialmente diferentes. Embora na Zona de Lisboa haja um maior número de famílias que não percebe necessidades financeiras essa percepção parece estar condicionada pelas *Características das Crianças e das Famílias*, designadamente pelo *Nº de pessoas do agregado familiar*, o *Nº de filhos do casal*, o *Tipo de rendimento familiar* e a *Instrução dos pais*, bem como pela *Classe social*, pois que foram encontradas relações de dependência entre estas variáveis e algumas variáveis relativas às *Necessidades Financeiras*;
- Apesar da semelhança das duas zonas geográficas em análise no que se refere ao número de famílias que não percebe *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar*, as zonas geográficas em análise são substancialmente diferentes no que se refere às relações entre as variáveis relativas a estas *Necessidades* e as referentes às *Características das Crianças e das Famílias*. Na Zona Norte Interior as percepções das *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar* não estão associadas às *Características das Crianças e das Famílias*. Na Zona de Lisboa verifica-se que as percepções das famílias referentes às *Necessidade sobre o Funcionamento da Vida Familiar* estão associadas às *Características das Crianças e das Famílias* da zona mas em associação inversa, isto é, à medida que cresce o número de famílias que identifica ter tais *Necessidades* decresce o valor das variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*. Note-se ainda que a *Necessidade* que maior número de famílias rejeita em ambas as zonas geográficas em análise é a *Necessidade de ajuda à família para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares* que não está relacionada em nenhuma das zonas com as *Características das Crianças e das Famílias*.

Assim, tendo presente a questão inicialmente formulada - *Havendo relações entre as variáveis relativas às Características das crianças e das famílias e às Necessidades percebidas por estas nas duas zonas geográficas em análise, quais são essas relações e que diferenças ou semelhanças apresentam?* - com base na análise precedente, encontramos a seguinte resposta:

- As duas zonas geográficas em análise são diferentes no que se refere às Necessidades percebidas pelas famílias nas duas zonas geográficas e são também diferentes no que se refere às relações entre as variáveis relativas às *Necessidades das Famílias* e às *Características das Crianças e das Famílias*, uma vez que para a Zona Norte Interior apenas existem 13 correlações e para a Zona de Lisboa 45 correlações em 672 possíveis, mas com a particularidade de que a generalidade das correlações que se verificam entre as variáveis numa zona geográfica não se verificarem na outra zona.

Resulta, assim, em termos de avaliação global, que a maioria das variáveis relativas às percepções de Necessidades das famílias em cada zona geográfica em análise não está associada às variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*.

3.2 - Relações entre Redes de Apoio Social e Características das Crianças e das Famílias

A utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social* pode estar relacionada com as próprias *Características das Crianças e das Famílias* e com o contexto geográfico onde se inserem e, por isso, é necessário saber se as diferenças ou semelhanças encontradas para as duas zonas geográficas em análise estão ou não associadas às *Características das Crianças e das Famílias*.

Por isso, neste ponto procura-se verificar se, através da análise estatística dos dados fornecidos pelas famílias, as *Redes de Apoio Social* que as famílias consideram de maior e menor utilidade estão relacionadas com as *Características das crianças e das famílias*.

Para o efeito analisam-se as relações entre as variáveis dos grupos *Redes de Apoio Social* – *Características das Crianças e das Famílias* aplicando o teste não paramétrico de correlação ordinal de Spearman. Assim, obtiveram-se os coeficientes de correlação que em seguida se apresentam por categoria de *Redes de Apoio Social* e por zona geográfica.

Pesquisaram-se as relações entre as 19 variáveis pertencentes às **subcategorias das Redes de Apoio Social** seguintes: *Informais Familiares; Informais Não Familiares Indivíduos; Informais Não Familiares Sociais; Formais Profissionais e Formais Sociais* e as variáveis relativas às **Características das Crianças e das Famílias** seguintes: *Nº de pessoas do agregado familiar; Nº de filhos por casal; Situação educativa da criança; Idade da criança; Idade da mãe; Idade do pai; Habilitação da mãe; Habilitação do pai; Tipo de rendimento familiar; Tipo de profissão da mãe; Tipo de profissão do pai; Classe social das famílias.*

Entre as variáveis relativas à **subcategoria Redes de Apoio Social Informais Familiares** e as variáveis relativas às **Características das Crianças e das Famílias** foram encontradas as correlações e os coeficientes apresentados no quadro nº 42, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 42 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Redes de Apoio Social Informais Familiares* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL INFORMAIS FAMILIARES			
		Ajuda dos pais dos pais	Ajuda dos parentes	Ajuda do cônjuge	Ajuda dos outros filhos
Idade do pai	Correlation Coefficient				0,472*
	Sig. (2-tailed)				0,048
	N				18
Tipo de rendimento familiar	Correlation Coefficient		-0,490*	0,503*	
	Sig. (2-tailed)		0,028	0,020	
	N		20	21	
Classe social	Correlation Coefficient	-0,457*	-0,493*		
	Sig. (2-tailed)	0,049	0,027		
	N	19	20		

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Zona de Lisboa

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL INFORMAIS FAMILIARES		
		Ajuda dos pais do cônjuge	Ajuda dos parentes do cônjuge	Ajuda dos outros filhos
Nº de pessoas do agregado familiar	Correlation Coefficient			0,592*
	Sig. (2-tailed)			0,020
	N			15
Nº de filhos por casal	Correlation Coefficient			0,592*
	Sig. (2-tailed)			0,020
	N			15
Idade da mãe	Correlation Coefficient		-0,401*	0,707**
	Sig. (2-tailed)		0,042	0,003
	N		26	15
Idade do pai	Correlation Coefficient	-0,530*		0,627*
	Sig. (2-tailed)	0,042		0,012
	N	15		15

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Da análise geral do quadro nº 42 verificamos que na Zona Norte Interior há coeficientes de correlação positivos entre a *Ajuda dos outros filhos* e a *Idade do pai* e entre a *Ajuda do cônjuge* e o *Tipo de rendimento familiar*. Sobre a primeira relação

deduz-se que as famílias atribuem mais utilidade à rede *Ajuda dos outros filhos* quando a *Idade do pai* é maior. Sobre a segunda relação, considerando também que nesta zona geográfica e nesta subcategoria é à *Ajuda do cônjuge* que as famílias atribuem mais utilidade, podemos deduzir que essa avaliação está associada ao *Tipo de rendimento familiar*, ou seja, a *Ajuda do cônjuge* é considerada mais útil para rendimentos familiares mais elevados. As variáveis *Ajuda dos pais dos pais* e a *Ajuda dos parentes* está associada de forma inversa com a *Classe social* mas, tendo em conta que a classificação das classes sociais é ordenada de forma inversa pela escala de Graffar utilizada, evidencia que para melhores condições de vida as famílias valorizam mais este tipo de apoios.

Por seu lado, na Zona de Lisboa, a *Ajuda dos outros filhos* aparece significativamente associada a quatro variáveis que caracterizam as famílias: *Nº de pessoas do agregado familiar*; *Nº de filhos por casal*; *Idade da mãe e Idade do pai*. A associação entre as duas primeiras variáveis e a *Ajuda dos outros filhos* seria de esperar, mas entre as outras duas pode significar que nas famílias onde os pais têm mais idade recorrem mais aos outros filhos para ajudar na ocupação dos filhos que são portadores de T21. Contudo, esta Rede *Ajuda dos outros filhos* é a que foi indicada por maior número de famílias como indisponível nesta zona geográfica, pelo que a dedução anterior não é abrangente de todas as famílias da zona geográfica em análise. Nesta zona geográfica as idades dos pais também estão associadas com as *Ajuda dos pais do cônjuge* e *Ajuda dos parentes do cônjuge* de forma inversa, o que mostra uma valorização das *Redes de Apoio Social Informais Familiares* pelas famílias mais jovens e revela a necessidade de se socorrerem dos que lhe estão próximos para enfrentar as situações adversas nos primeiros anos de vida familiar. Porém, a *Ajuda dos pais do cônjuge* foi indicada por um número elevado de famílias como indisponível nesta zona geográfica, pelo que a dedução tem uma abrangência limitada.

Assim, pode concluir-se que nas duas zonas geográficas em análise as poucas correlações significativas encontradas entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* mostram que a percepção das famílias sobre a utilidade da maioria destas Redes de Apoio Social não se encontra associada às *Características das Crianças e das Famílias*. Apenas coincidem numa única relação, entre a *Ajuda dos*

outros filhos e a *Idade do pai*, sendo a maioria das variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Informais Familiares* independentes das variáveis referentes às *Características das Crianças e das Famílias* em ambas as zonas geográficas em análise. Além disso, as correlações encontradas não são entre as mesmas variáveis, o que permite afirmar que as duas zonas geográficas têm pouco em comum.

Entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos*** e as variáveis relativas às ***Características das Crianças e das Famílias*** foram encontradas as correlações e os coeficientes de correlação apresentados no quadro nº 43, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 43 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Redes de Apoio Social Não Familiares Indivíduos* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL NÃO FAMILIARES INDIVÍDUOS		
		Ajuda dos amigos do cônjuge	Ajuda dos vizinhos	Ajuda dos colegas de trabalho
Tipo de rendimento familiar	Correlation Coefficient	-0,460*	-0,422*	
	Sig. (2-tailed)	0,041	0,045	
	N	20	23	
Tipo de profissão do pai	Correlation Coefficient			0,559*
	Sig. (2-tailed)			0,038
	N			14

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Zona de Lisboa

Nesta zona geográfica não foram encontradas relações significativas.

Pela análise geral dos resultados do quadro nº 43 verifica-se que na Zona Norte Interior existem relações entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Indivíduos*** com apenas as três variáveis das *Características das Crianças e das Famílias* seguintes: *Tipo de rendimento familiar*; *Situação educativa da criança*; *Tipo de profissão do pai*. As variáveis *Ajuda dos amigos do cônjuge* e a *Ajuda dos vizinhos*, por estarem associadas com a variável *Tipo de rendimento familiar* por uma correlação inversa significa que estas ajudas são

consideradas de menor utilidade pelas famílias com rendimentos do tipo mais elevado, isto é, são as famílias de *Tipo de rendimento familiar* mais baixo que consideram de maior utilidade estas duas ajudas.

Na Zona de Lisboa as variáveis não estão correlacionadas entre si, ou seja, a utilidade que as famílias atribuem às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*. Note-se que na análise descritiva sobre as *Redes de Apoio Social* verificou-se que para a Zona de Lisboa a totalidade das famílias atribui a todas estas redes utilidade quase nula.

Conclui-se assim que, sobre as relações entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos*** e as *Características das Crianças e das Famílias*, as duas zonas geográficas em análise diferem muito, ou seja, a utilidade destas *Redes de Apoio Social* é considerada de modo distinto nas duas zonas geográficas em análise.

Entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes de correlação apresentados no quadro nº 44, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 44 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Redes de Apoio Social Não Familiares Sociais* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho	REDES DE APOIO SOCIAL INFORMAIS NÃO FAMILIARES SOCIAIS	
	Ajuda dos grupos de pais	
Situação educativa da criança	Correlation Coefficient	0,764**
	Sig. (2-tailed)	0,046
	N	7

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Zona de Lisboa

Nesta zona geográfica não foram encontradas relações significativas.

Pela análise geral dos resultados do quadro nº 44 verifica-se que apenas na Zona Norte Interior existe uma relação significativa entre a variável *Ajuda dos grupos de pais* e a variável *Situação educativa da criança*. Esta relação porém não é relevante já que nesta zona geográfica as famílias atribuem pouca utilidade à *Ajuda dos grupos de pais* e esta rede também foi indicada como muito indisponível.

Assim, podemos concluir que, sendo muito reduzido o número de correlações significativas entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, as duas zonas geográficas em análise apresentam características semelhantes nesta matéria. Portanto, podemos também concluir que a utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*.

Entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes de correlação apresentados no quadro nº 45, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 45 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL FORMAIS PROFISSIONAIS
		Ajuda de Profissionais
Profissão da mãe	Correlation Coefficient	-0,512*
	Sig. (2-tailed)	0,018
	N	21
Classe Social	Correlation Coefficient	0,497*
	Sig. (2-tailed)	0,022
	N	21

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Zona de Lisboa

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL FORMAIS PROFISSIONAIS
		Ajuda do Médico de família ou da criança
Idade da criança	Correlation Coefficient	-0,418*
	Sig. (2-tailed)	0,042
	N	24

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Da análise geral dos resultados do quadro nº 45 verifica-se que existe um número muito reduzido de associações entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Profissionais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* em ambas as zonas geográficas em análise.

Assim, podemos concluir que, sendo muito reduzido o número de correlações significativas entre as variáveis das *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* e as variáveis referentes às *Características das Crianças e das Famílias*, as duas zonas geográficas em análise apresentam características semelhantes nesta matéria. Portanto, podemos também concluir que a utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*.

Entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* foram encontradas as correlações e os coeficientes de correlação apresentados no quadro nº 46, para o nível de significância mínimo de 5%.

Quadro nº 46 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as variáveis *Redes de Apoio Social Formais Sociais* e *Características das Crianças e das Famílias* por zonas geográficas

Zona Norte Interior

Spearman's rho		REDES DE APOIO SOCIAL FORMAIS SOCIAIS
		Ajuda dos Programa de intervenção precoce
Idade da mãe	Correlation Coefficient	-0,498*
	Sig. (2-tailed)	0,042
	N	17

**Correlação com nível de significância de 1% (teste bilateral).

* Correlação com nível de significância de 5% (teste bilateral).

Zona de Lisboa

Nesta zona geográfica não foram encontradas correlações significativas.

Da análise geral dos resultados do quadro nº 52 retira-se a conclusão de que não há correlações significativas entre as variáveis relativas à **subcategoria *Redes de Apoio Social Formais Sociais*** e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias* para a quase totalidade destas e, por isso, as duas zonas geográficas em análise apresentam grande semelhança nesta matéria. Portanto, podemos concluir que a utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social Formais Sociais* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*.

Da análise precedente e em **resumo**, sobre as relações entre as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, conclui-se que:

- Entre as 19 variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Informais Familiares* e as 12 variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, apenas existem 19 correlações significativas das 228 possíveis em cada zona geográfica, e, por isso, se pode afirmar em termos gerais que a percepção das famílias sobre a utilidade e a identificação da disponibilidade das Redes de Apoio Social não estão associadas às *Características das Crianças e das Famílias*. A subcategoria de *Redes de Apoio Social Informais Familiares* é a que apresenta algumas correlações entre as variáveis dos dois grupos, destacando-se o valor positivo do coeficiente de correlação referente às variáveis *Ajuda do cônjuge* e ao *Tipo de rendimento familiar*

na Zona Norte Interior. Note-se que nesta subcategoria a maior utilidade foi atribuída pelas famílias à Rede *Ajuda do cônjuge*, como se constatou na análise descritiva destas Redes. A *Ajuda dos outros filhos e a Idade do pai* são as únicas variáveis correlacionadas nas duas zonas geográficas em apreço, com valores positivos dos coeficientes de correlação, sendo o valor da Zona de Lisboa mais expressivo;

- Nas duas zonas geográficas em análise verifica-se que existem muito poucas relações entre as variáveis referentes às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Individuos* e às *Características das Crianças e das Famílias* o que mostra que a percepção das famílias sobre a utilidade e a identificação da disponibilidade destas *Redes de Apoio Social* não estão associadas às suas características. Assim, tendo presente que estas *Redes de Apoio Social* são avaliadas pelas famílias das duas zonas geográficas de utilidade muito reduzida e de disponibilidade elevada, as diferenças entre as duas zonas geográficas identificadas na análise descritiva não estão associadas às *Características das Crianças e das Famílias* em ambas as zonas;
- Sendo insignificante o número de correlações significativas entre as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, pode concluir-se pela não associação entre ambos os grupos de variáveis. No entanto, é de referir o facto do valor da indisponibilidade destas *Redes de Apoio Social* identificada pelas famílias nas duas zonas geográficas em análise ser muito elevado.
- O número de correlações significativas entre as variáveis referentes às *Redes de Apoio Social Formais Profissionais* e as variáveis referentes às *Características das Crianças e das Famílias* é muito reduzido e, por isso, as duas zonas geográficas em análise podem considerar-se semelhantes nesta matéria em conformidade com as conclusões da análise descritiva destas Redes, ou seja, que a percepção das famílias sobre a utilidade e a identificação da disponibilidade não estão associadas às suas características. É de referir também que a frequência relativa da disponibilidade destas Redes obteve um valor muito elevado em ambas zonas.
- Havendo apenas uma correlação significativa entre as variáveis relativas às *Redes de Apoio Social Formais Sociais* e as variáveis relativas às *Características das Crianças e das Famílias*, pode concluir-se que as duas zonas geográficas em análise apresentam características semelhantes em concordância com os resultados da

análise descritiva, ou seja, que a percepção das famílias sobre a utilidade e a identificação da disponibilidade são muito semelhantes e não estão associadas às suas características.

Assim, tendo presente a questão inicialmente formulada - *Haverá diferenças nas relações entre as variáveis referentes às Características das crianças e das famílias e às Redes de Apoio Social utilizadas por estas nas duas zonas geográficas que justifiquem as semelhanças ou as diferenças da utilidade das Redes de Apoio Social atribuída pelas famílias?* - com base na análise precedente, encontramos a seguinte resposta:

- De um modo geral nas duas zonas geográficas em análise a utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*, visto serem muito poucas as correlações significativas entre as variáveis que compõem os dois grupos de variáveis (19 em 456 possíveis). Apenas na subcategoria *Redes de Apoio Social Informais Familiares* foi encontrada uma correlação entre o mesmo par de variáveis nas duas zonas geográficas em análise, facto que permite concluir que também em matéria de correlações as duas zonas geográficas são diferentes.

Assim, as percepções da utilidade e a identificação da disponibilidade das *Redes de Apoio Social*, que foram avaliadas na análise descritiva em função do número de famílias que as referiram, não são na sua grande maioria explicadas pelas *Características das Crianças e das Famílias*, dado serem muito reduzidas as associações entre as variáveis correspondentes a essas *Redes* e a essas *Características*.

Como **conclusão final deste capítulo**, tendo em conta que o objectivo geral do estudo é comparar os resultados obtidos sobre a percepção das *Necessidades das Famílias* e da utilidade atribuída por estas às *Redes de Apoio Social* nos dois grupos de famílias (sub-amostras) a residirem em diferentes contextos geográficos, *Zona Norte Interior e Zona de Lisboa*, ou seja, meio rural e em meio urbano, em resultado das análises precedentes, podemos referir que:

- As duas zonas geográficas em análise, *Zona Norte Interior e Zona de Lisboa*, em termos globais apresentam grandes diferenças, quer no que se refere à percepção das

Necessidades das Famílias, quer no que se refere à utilidade que estas atribuem às *Redes de Apoio Social*;

- As *Características das Crianças e das Famílias* nas duas zonas geográficas nas quais incide a análise são muito semelhantes no que se refere às características das crianças e muito distintas no que se refere às características das famílias;
- A percepção pelas famílias com crianças portadoras de T21 das suas *Necessidades* não são idênticas na Zona Norte Interior e na Zona de Lisboa, isto é, a maioria das categorias de *Necessidades das Famílias* que residem em zonas rurais (Zona Norte Interior) são distintas das que residem em zonas consideradas urbanas (Zona de Lisboa). Como exceção, destacam-se as *Necessidades de Informação* que são indicadas pela maioria das famílias em ambas as zonas geográficas, havendo bastante coincidência entre elas.

Na Zona de Lisboa a maioria das famílias percebe claramente que não necessita de alguns dos apoios, designadamente, sobre como *Explicar aos Outros*, *Serviços da Comunidade e Financeiros*. Na Zona Norte Interior está na mesma condição a categoria *Necessidade sobre como Explicar aos Outros* porque a maioria das famílias as referem como não tendo necessidade deste tipo de apoio. A coincidência que se verifica entre as duas zonas geográficas em análise relativa às *Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar* advém do facto da maioria das famílias de ambas as zonas geográficas indicarem claramente que não necessitam deste tipo de apoio.

- Todas as *Redes de Apoio Social* foram identificadas pelas famílias com índices de disponibilidade muito elevados, tanto no meio rural (Zona Norte Interior) como no meio urbano (Zona de Lisboa), destacando-se as *Redes de Apoio Social Formais Sociais e as Redes de Apoio Social Formais Profissionais*. Na Zona Norte Interior as *Redes de Apoio Social Informais Familiares* também foram identificadas com disponibilidade elevada. Quanto há utilidade das *Redes de Apoio Social* percebida pelas famílias verificam-se diferenças entre as duas zonas em análise, apesar das famílias atribuírem maior utilidade à mesma subcategoria de Redes e à mesma Rede. Nas duas zonas geográficas existe coincidência quanto à subcategoria de *Redes de Apoio Social* que as famílias consideram de maior utilidade, as *Formais Sociais*, mas elas diferem porque o número de famílias na Zona de Lisboa que valorizam esta subcategoria é maior do que o número de famílias da Zona Norte Interior. Dentro desta subcategoria é a rede *Ajuda da creche/Jardim-de-infância* que

as famílias avaliam como de maior utilidade em ambas as zonas geográficas. As famílias da Zona de Lisboa atribuem mais utilidade a estas Redes que as famílias da Zona Norte Interior, mas nesta zona a sua indisponibilidade foi identificada por um número apreciável de famílias. Por outro lado, as famílias atribuem menor utilidade às *Redes de Apoio Social Não Familiares Indivíduos* em ambas as zonas geográficas em análise. O mesmo se constata quando se analisam as redes que as famílias consideram de menor utilidade, ou seja, apesar de ser a mesma subcategoria que as famílias consideram de menor utilidade, a *Rede de Apoio Social Informal Não Familiar Indivíduos*, o número de famílias na Zona de Lisboa que desvalorizam esta subcategoria é bastante maior do que o número de famílias da Zona Norte Interior. A par desta constatação também se verificam elevados valores da disponibilidade destas Redes em ambas zonas geográficas que tornam mais seguras estas conclusões.

- As duas zonas geográficas em análise são diferentes no que se refere às relações entre as variáveis relativas às *Necessidades das Famílias* e as relativas às *Características das Crianças e das Famílias*. Por um lado, sendo muito reduzidas as correlações entre as variáveis relativas às *Necessidades das Famílias* e às *Características das Crianças e das Famílias* deduz-se que as percepções das necessidades das famílias não estão associadas às características analisadas e, portanto, as diferenças parecem decorrer do contexto geográfico em que as famílias estão inseridas ou, eventualmente, de outras características das crianças e das famílias. Por outro lado, as poucas correlações significativas encontradas verificam-se entre pares de variáveis que não são os mesmos nas duas zonas geográficas em análise, o que reforça as diferenças encontradas entre as duas zonas geográficas quanto às necessidades e à utilidade das redes que as famílias percebem.
- Nas duas zonas geográficas em análise, em termos globais, a utilidade atribuída pelas famílias às *Redes de Apoio Social* não está associada às *Características das Crianças e das Famílias*, visto que existem muito poucas correlações significativas entre as variáveis relativas a ambos os grupos de variáveis. Todavia, mesmo as poucas correlações encontradas em cada zona geográfica em análise não são coincidentes quanto às variáveis que se correlacionam, pelo que podemos concluir que também em matéria de correlações entre estes grupos de variáveis as duas zonas geográficas são diferentes.

- Na análise descritiva das *Necessidades das Famílias* e das *Redes de Apoio Social* verificamos que as duas zonas geográficas em apreço são bastante diferentes quanto à percepção das necessidades, à utilidade atribuída às redes e à identificação da disponibilidade destas cujas diferenças não são explicadas pelas poucas correlações encontradas entre as variáveis correspondentes às *Necessidades das Famílias*, às *Redes de Apoio Social* e às *Características das Crianças e das Famílias*.

CAPÍTULO II – CONCLUSÕES GERAIS DO ESTUDO

1. Introdução

Neste capítulo apresentamos de uma forma sintetizada a discussão dos resultados e as conclusões gerais do estudo efectuado.

Em face dos resultados obtidos, após reflexão sobre os mesmos, parece-nos importante que se prossiga com estudos que venham a contribuir para um melhor conhecimento da realidade vivenciada pelas famílias de crianças com necessidades educativas especiais, no nosso país. Assim, considerámos oportuno referir, também, neste capítulo, algumas, ainda que modestas, sugestões para posteriores estudos.

2. Discussão dos Resultados e Conclusões

As concepções sobre o desenvolvimento das crianças têm vindo a alterar-se de forma profunda. Já podemos considerar distante a perspectiva veiculada pelos modelos tradicionais. Nesta, eram valorizados de forma acentuada os défices da criança, considerando-os principalmente dependentes de aspectos biológicos de factores ambientais negativos ou considerados de risco a que tivesse estado sujeita.

As actuais concepções acerca do desenvolvimento da criança consideram-na como elemento interdependente e activo (Minuchin, 1985, cit. in. Cornwell & Korteland, 1997; Sameroff & Fiese, 1992) integrado num conjunto de vários sistemas e contextos (Bronfenbrenner, 1979).

Como refere Guralnick (1997b), o desenvolvimento da criança consubstanciado nos resultados que alcança está em grande medida dependente das interacções familiares estabelecidas, sendo fundamental o padrão de qualidade que apresentam. Para que as interacções pais-criança e as vivências proporcionadas sejam favoráveis ao desenvolvimento, o mais adequado possível, da criança é necessário um funcionamento parental equilibrado. Quando nasce uma criança que apresenta uma condição de

deficiência, as hipóteses de um funcionamento equilibrado existir diminuem. Esta situação destrói muitas das expectativas da família, sujeitando-a a mudanças, a “stress” e a crises ao longo do seu ciclo de vida (Relvas, 1996).

As formas de funcionamento e adaptação a situações desfavoráveis ou geradoras de “stress” estão necessariamente relacionadas com vários factores. Estes decorrem de algumas características das famílias, tais como: capacidade de relação pessoal e interpessoal; capacidade de resolução de problemas e recursos intra ou extra familiares. Assim, segundo Guralnick (1997), a influência que os aspectos acima referidos e as características da criança portadora de deficiências passam a exercer em cada família varia com a cultura, as crenças, os recursos e as redes de apoio social disponíveis.

Por forma a potenciar ao máximo as competências funcionais da família, Dunst, Trivette e Deal (1988) propõem uma abordagem baseada no constructo do apoio social encarado como a maior fonte de apoio emocional, relacional, informativo, instrumental e material, necessária para resposta às necessidades da família. Desta forma, nesta abordagem está subjacente a consideração pela especificidade familiar culturalmente estabelecida (Iglesias & Quinn, 1997), isto é, pelos seus valores, atitudes, prioridades e preocupações, incluindo a localização geográfica e classe social (Gama, 1992; Harry, cit. in. Beckman et. al., 1994; Seligman & Darling, 1997).

Assim, surge o apoio social como recurso de extrema importância para as famílias de crianças portadoras de deficiência em todo o processo de atendimento aos seus filhos (Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Minnes, 1988; entre outros). O apoio social pode ser prestado por parte dos serviços formais (redes sociais formais) ou pelo apoio informal prestado por amigos, familiares ou vizinhos (redes sociais informais) conforme referenciado na literatura pelos autores (op. cit.).

A Educação Especial e o atendimento em Intervenção Precoce integram o apoio social formal disponível no nosso país. A Intervenção Precoce pode ser muito eficaz como forma de atendimento à criança e à família, sendo maiores os benefícios quando o modelo de atendimento é mais abrangente.

Nos modelos actuais de Intervenção Precoce o envolvimento activo dos pais, na intervenção com os seus filhos, surge como uma forma potenciadora e maximizadora do

desenvolvimento da criança, como referem (Bailey & Powell, 2005; Powell, 1988 a); Simeonsson & Bailey, 1992; entre outros).

Actualmente tem vindo a defender-se uma intervenção centrada na família e nas suas competências para o atendimento aos seus filhos. Está subjacente a estes modelos uma nova forma de relacionamento entre pais e profissionais, apontando claramente para relações de parceria. Entre nós, não se tem dado praticamente nenhuma atenção a este tipo de relações entre famílias e profissionais (Coutinho, 1996; Pereira, 1996; Pimentel, 1997).

Para que as práticas educativas possam ser consonantes com esta mudança de modelos e paradigma, pensamos ser imprescindível conhecer as famílias quanto às suas características, às suas necessidades e às redes de apoio de que dispõem.

Tendo como “pano de fundo” o quadro teórico referido e os pressupostos que lhe são inerentes e, ainda, convictos de que para se mudar uma realidade é necessário, em primeiro lugar, conhecê-la, concebemos este estudo. Integraram-no famílias (pai e mãe) de crianças portadoras de Síndrome de Down (com idade até ao máximo de 6/7 anos) e pretendíamos identificar as suas Necessidades, a utilidade das Redes de Apoio Social disponíveis, tentando compreendê-las em face da Caracterização da Criança e da Família e do seu contexto de residência (rural – Zona Norte Interior e urbano – Zona de Lisboa).

Constituímos uma amostra com 51 famílias, sendo que 24 famílias integram a sub-amostra da Zona de Norte Interior e 27 famílias integram a sub-amostra da Zona de Lisboa.

Como já referimos anteriormente, para a recolha dos dados necessários ao estudo foram utilizados 3 instrumentos: Ficha de Caracterização da Criança e da Família, Questionário de Necessidades da Família e Escala de Avaliação de Apoio Social à Família.

O objectivo central desta investigação consistiu na análise e comparação dos resultados obtidos sobre as necessidades percebidas e sobre a utilidade atribuída às redes de apoio social por dois grupos de famílias de crianças com T21 (sub-amostras) a

residirem em diferentes contextos geográficos (Zona Norte Interior – meio rural e Zona de Lisboa – meio urbano).

Apurámos que as famílias das duas zonas geográficas objecto de estudo contrastam nas suas características em aspectos que importa realçar. Em primeiro lugar, as crianças e famílias apresentam contextos habitacionais muito distintos: na Zona Norte Interior as famílias estão inseridas em meios rurais e na Zona de Lisboa em meios urbanos.

Na análise da situação educativa das crianças portadoras de T21 verificou-se que esta não é semelhante em ambas as zonas geográficas analisadas (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa) uma vez que na Zona de Lisboa todas as crianças passam o seu dia-a-dia em creches ou jardins-de-infância, enquanto que na Zona Norte Interior ainda se regista uma percentagem, não negligenciável, de crianças que passa parte ou a totalidade do dia com familiares.

A diferença entre a média das idades dos pais e das mães das duas zonas geográficas é uma característica marcante das famílias. Com efeito, na Zona Norte Interior os pais são em média 6 a 7 anos menos jovens que os pais da Zona de Lisboa.

No que se refere aos níveis de escolaridade, as mães registam níveis mais elevados que os pais dentro da mesma zona geográfica. Na Zona de Lisboa ambos os progenitores apresentam habilitações literárias bastante mais elevadas do que os da Zona Norte Interior, isto é, os valores médios do número de anos de escolaridade dos pais na Zona Norte Interior são cerca de 40% mais baixos do que na Zona de Lisboa.

Apesar da tipologia do rendimento (remuneração mensal fixa) das famílias ser praticamente igual nas duas zonas geográficas, existe uma diferença substancial quanto ao tipo de profissões dos pais. Enquanto que na Zona de Lisboa os pais têm profissões de tipo médio, essencialmente associados aos serviços, na Zona Norte Interior os pais têm profissões que classificámos de base, ou seja, correspondentes a actividades que se situam nos níveis mais baixos das cadeias laborais.

O contraste entre as famílias das duas zonas geográficas ainda é maior quando se analisam as classes sociais a que pertencem. Com efeito, as famílias da Zona Norte Interior concentram-se na classe média-baixa, enquanto que na Zona de Lisboa se distribuem pelas classes média-alta e média, com predominância desta última.

No que se refere às Necessidades das famílias, em ambas as zonas geográficas do estudo os valores elevados das frequências das variáveis sobre Necessidades de Informação demonstram que estas estão muito presentes no seio das famílias.

Estes resultados são consistentes com as investigações que identificam, em diferentes países e tipos de amostra, as Necessidades de Informação como as mais frequentemente referidas e em maior número, quando da aplicação do mesmo instrumento “Family Needs Survey (FNS) ou adaptações desta mesma escala, e de acordo com os estudos realizados pelos autores (Bailey, 1999; Bailey & Blasco, 1990; Bailey & Powell, 2005; Bailey & Simeonsson, 1988; Coutinho, 1996; Dunst, 2002; Morgado & Beja, 2000; Pereira, 1996; entre outros).

Assumindo que nas zonas geográficas consideradas sócio-económicamente desfavorecidas (Zona Norte Interior) pode ser maior a dificuldade de acesso à informação, poder-se-ia esperar que as Necessidades de Informação das famílias fossem mais elevadas neste tipo de zonas do que em zonas consideradas sócio-económicamente desenvolvidas (Zona de Lisboa). Todavia, essa dedução não é legitimada pela análise realizada, pela qual se concluiu que nesta matéria ambas as zonas geográficas são similares. O comum nas duas zonas é as famílias indicarem claramente que precisam de maior informação mantendo um elevado nível de necessidades de esclarecimento por satisfazer e, portanto, as ajudas formais existentes, não se encontram a suprir estas necessidades.

As Necessidades de Apoio também são bastante sentidas pelas famílias, apresentando, contudo, valores mais baixos na Zona Norte Interior do que na Zona de Lisboa. Assim, a análise dos dados sobre as Necessidades de Apoio das famílias revela com clareza que as famílias em ambas as zonas geográficas analisadas (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa) sentem o problema de modo e intensidade muito diferentes, com as famílias da Zona de Lisboa com elevados valores de frequências relativas nos níveis *necessita* e *não necessita* e as famílias da Zona Norte Interior a dispersarem a sua avaliação pelos três níveis de resposta: *necessita*, *não necessita* e *não tem a certeza*.

As necessidades que envolvem variáveis relativas à Necessidade sobre como Explicar aos Outros a situação das crianças não são percebidas pelas famílias em ambas as zonas geográficas.

No que se refere à percepção de Necessidades dos Serviços da Comunidade apenas adquire significado na Zona de Lisboa a *Necessidade de apoio para encontrar um serviço para ficar com as crianças por períodos curtos* para os pais poderem usufruir de alguns momentos de lazer e na Zona Norte Interior a mais relevante é a *Necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho*. Assim, nesta categoria de Necessidades as famílias das duas zonas geográficas apresentam diferenças substanciais nas suas percepções, verificando-se valores baixos das respectivas frequências relativas em ambas as zonas geográficas.

As Necessidades Financeiras não são destacadas pelas famílias em ambas as zonas, sendo mesmo consideradas não necessárias com valores de frequência muito elevados na Zona de Lisboa. Mantendo o foco nas particularidades da deficiência das crianças em questão (T21), induz-se com frequência que nas famílias com crianças portadoras desta deficiência as Necessidades Financeiras são muito sentidas. Porém, concluímos que em ambas as zonas geográficas analisadas (Zona de Lisboa e Zona Norte Interior) este tipo de necessidades é desvalorizado pelas famílias, embora na Zona de Lisboa seja mais evidente que na Zona Norte Interior, o que seria de esperar tendo em consideração a diferença de rendimento dos agregados familiares associada ao tipo de profissão dos pais identificado na análise das Características das famílias.

Sobre as Necessidades Funcionamento da Vida Familiar em ambas as zonas geográficas as famílias não referiram ter este tipo de necessidades, tendo-se obtido valores elevados de frequências relativas para o nível *não necessita*.

Conforme o que aconteceu no estudo de Pereira (1996), em que as famílias contactadas tinham “ideias muito claras sobre as suas necessidades”, também no nosso estudo as famílias revelaram, de uma forma geral, uma elevada percepção das suas necessidades.

A análise das Necessidades das famílias por categorias permitiu-nos concluir que em ambas as zonas geográficas as Necessidades predominantemente percebidas são as de Informação. As Necessidades Financeiras são as menos percebidas pelas famílias na Zona de Lisboa, passando-se o mesmo com as Necessidades sobre

Funcionamento da Vida Familiar na Zona Norte Interior. Globalmente da Zona Norte Interior é maior o número de famílias que percepciona Necessidades.

A análise das Redes de Apoio Social exigiu uma avaliação simultânea da sua utilidade e da respectiva disponibilidade em cada zona geográfica. Considerando globalmente as 19 Redes de Apoio Social verificámos que é maior o número de famílias na Zona Norte Interior que lhes atribui utilidade do que na Zona de Lisboa. Da análise dos valores das frequências obtidas pela variável *não disponível* de todas as redes verifica-se também haver maior número de famílias que identifica disponibilidade de Redes de Apoio Social na Zona Norte Interior do que na Zona de Lisboa. Assim, quanto à disponibilidade das Redes de Apoio Social das famílias, verifica-se que não são idênticas para as famílias que residem em zonas consideradas sócio-económicamente desenvolvidas (Zona de Lisboa) e para as que residem em zonas consideradas sócio-económicamente desfavorecidas (Zona Norte Interior). De facto são identificadas por bastantes famílias como indisponíveis as Redes de Apoio Social Informais Não Familiares Sociais em ambas as zonas geográficas, mas a Zona de Lisboa tem a particularidade de não dispor de algumas Redes de Apoio Social Informais Familiares, designadamente *Ajuda dos Pais dos Pais*, *Ajuda dos Pais do Cônjuge* e *Ajuda dos Outros Filhos*, o que pode ser uma característica das sociedades muito urbanizadas.

Quanto à utilidade atribuída pelas famílias às Redes de Apoio Social verifica-se que na Zona Norte Interior, para além das Redes de Apoio Social Formais, são consideradas bastante úteis algumas Redes de Apoio Social Informais e na Zona de Lisboa são apenas consideradas como muito úteis pelas famílias as Redes de Apoio Social Formais, especificamente a *Ajuda do médico da família ou da criança*, a *Ajuda dos programas de intervenção precoce*, a *Ajuda da creche/jardim de infância* e a *Ajuda dos profissionais*.

Concluimos, também, que é mais frequente na Zona Norte Interior (sócio-económicamente menos desenvolvida) a indicação de utilidade das Redes de Apoio Social Informais do que na Zona de Lisboa (sócio-económicamente mais desenvolvida).

Com particular evidência na Zona de Lisboa é assumido claramente pelas famílias que um número significativo de Redes de Apoio Social não tem utilidade, apesar de classificadas como disponíveis pela grande maioria destas, designadamente a *Ajuda dos*

parentes, a Ajuda dos parentes do cônjuge, a Ajuda dos amigos, a Ajuda dos amigos do cônjuge, a Ajuda dos vizinhos, a Ajuda dos outros pais, a Ajuda dos colegas de trabalho e a Ajuda dos serviços. Na Zona Norte Interior estas últimas cinco ajudas, excluindo a última, também são classificadas como não úteis, mas com valores de frequência de cerca de metade dos da Zona de Lisboa. Além disso, na Zona Norte Interior, são ainda classificadas do mesmo modo outras Redes de Apoio Social Informais, tais como a *Ajuda de grupo de pais, a Ajuda dos grupos sociais/clubes e a Ajuda membros da igreja/padre.*

A análise da utilidade das Redes de Apoio Social por categorias leva-nos a concluir que são as famílias da Zona Norte Interior que atribuem utilidade a maior número de Redes e que as Redes mais valorizadas pelas famílias em ambas as zonas geográficas são as Formais Sociais.

As Redes de Apoio Social menos valorizadas pelas famílias em ambas as zonas geográficas são as Informais Não Familiares Indivíduos e as indicadas como menos disponíveis as Informais Não Familiares Sociais.

Assim, parece-nos caber aqui uma explicação a partir dos dados das investigações sobre as relações de parentesco na família contemporânea descritas por Saraceno (1997) e que referem uma família nuclear que vive no seu interior uma densa rede de relações e trocas entre parentes, conforme o que acontece com as famílias do nosso estudo da Zona Norte Interior.

Parece-nos oportuno referir que, quando a família tem menos amigos e poucos familiares disponíveis para a apoiar ou os que existem não ajudam muito, pode ser crucial o papel dos elementos da comunidade que fazem parte da Rede de Apoio Social Formal (Kazak e Marvin, 1984; Kazak e Wilcox, 1984, cit. in Seligman & Darling, 1997).

Assim, constatámos também no nosso estudo, à semelhança de Coutinho (1996) e Flores (1999), que a Rede referente aos grupos sociais é a considerada simultaneamente em ambas as zonas geográficas a menos disponível e a menos útil.

Estes resultados levam-nos a equacionar a possível inexistência no nosso país de grupos de ajuda mútua, o que é uma prática frequente nos Estados Unidos onde os grupos da igreja e outras organizações religiosas ou associações constituem Redes de Apoio Social para as famílias de crianças com necessidades educativas especiais de elevada utilidade (Fewell, 1986; Hornby, 1992).

Na Zona Norte Interior, as Redes de Apoio Social Informais Familiares são relevantes para as famílias, já que a *Ajuda dos avós*, a *Ajuda do cônjuge* e a *Ajuda dos outros filhos* são percebidas como de muita utilidade, enquanto que na Zona de Lisboa apenas a *Ajuda do cônjuge* é valorizada com frequência acima dos 50%. Além destas ajudas, conforme os estudos consultados (Gath, 1973; 1974; Fowle, 1968, cit. in Fewell, 1986), os filhos são um dos principais apoios dos pais.

Das Características das crianças e das famílias, das Necessidades das famílias e da utilidade das Redes de Apoio Social retira-se a primeira grande conclusão, que é a de que as duas zonas geográficas em análise – Zona Norte Interior e Zona de Lisboa – são bastante distintas, sem prejuízo de algumas semelhanças em aspectos muito particulares. De facto, observam-se Características das famílias que revelam que estamos perante famílias marcadas pelo contexto geográfico em que residem, em termos de níveis de instrução, tipo de profissão, composição do agregado familiar e condições habitacionais.

As muito poucas correlações entre as variáveis relativas às Necessidades das famílias e às idades dos pais, tendo presente o facto dos cônjuges na Zona Norte Interior terem mais seis a nove anos de idade que os congéneres da Zona de Lisboa, revelam não ser essa característica que explica a diferenciação entre as duas zonas geográficas quanto à percepção de Necessidades. Apenas foram encontradas correlações significativas entre as idades dos pais e três das Necessidades na Zona de Lisboa e duas na Zona Norte Interior. Esta conclusão está de acordo com o estudo de Blanes, Correa e Bailey (1999) no qual também não foi encontrada relação entre as idades dos pais e as Necessidades expressas.

A análise correlacional permite, ainda, afirmar que a percepção das Necessidades das famílias apenas está relacionada com um número muito reduzido de Características das Crianças e Famílias, pois, das 672 correlações possíveis entre as variáveis de ambos os grupos, apenas foram encontradas 58 significativas, 13 na Zona Norte Interior e 45 na Zona de Lisboa.

Conclui-se também que as Necessidades de Informação, embora percebidas com elevados níveis em ambas as zonas geográficas, não estão associadas às Características

das Crianças e das Famílias, como ficou demonstrado pela análise correlacional na qual o número de correlações significativas é muito reduzido. A existência na Zona de Lisboa de correlações negativas entre a variável *Necessidade de maior informação sobre maneira como a criança cresce e se desenvolve* e algumas das variáveis relativas às Características das crianças e famílias (*Nº de pessoas do agregado; Nº de filhos por casal familiar; Idade da criança; Idade da mãe; Idade do pai; Tipo de rendimento familiar*) revela que para os valores mais elevados das variáveis correspondentes a estas características é menor o número de famílias que percepção essa Necessidade, donde se pode concluir que são os agregados mais jovens e de menores rendimentos que mais preocupados estão com o futuro dos seus filhos. Também se verificou a não associação destas necessidades em relação à zona geográfica, podendo assim concluir-se que estas não são exclusivas das zonas geográficas em análise. No entanto, verificaram-se alguns casos particulares que importa sublinhar. Assim, o facto de não terem sido encontradas correlações entre as Necessidades de Informação e as variáveis *Instrução dos pais* revela que a percepção destas Necessidades não está relacionada com os níveis de instrução dos pais. Também para a Necessidade percebida por maior número de famílias em ambas as zonas geográficas, a *Necessidade de maior informação sobre os serviços e apoios que o filho pode beneficiar no futuro*, não foram encontradas correlações com as variáveis relativas às Características das Crianças e das Famílias, daí se depreendendo que não são estas que explicam a relevância da percepção desta necessidade.

As Necessidades Financeiras são muito pouco percebidas pelas famílias da Zona de Lisboa, como se demonstrou na análise descritiva sobre as mesmas. As correlações significativas negativas encontradas entre todas as Necessidades desta categoria e a variável *Tipo de profissão do pai* parecem explicar que à medida que aumenta o nível da profissão do pai diminui o número de famílias que percepção necessidades financeiras, o que poderia reflectir a associação que existe entre o nível das profissões dos pais e o rendimento familiar, mas que não se verifica por qualquer correlação entre esta variável e as variáveis relativas às Necessidades.

Sobre a categoria Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar, que é a que maior número de famílias da Zona Norte Interior refere não necessitar, constata-se serem inexistentes correlações significativas entre as variáveis que lhe correspondem e

as relativas às Características das Crianças e das Famílias nesta zona geográfica. Por isso, conclui-se que parece não serem as Características das Crianças e das Famílias que determinam aquelas percepções das famílias. Também se verificou a independência entre estas Necessidades e a zona geográfica, daí se concluindo não existir uma associação entre elas.

As muito poucas correlações obtidas entre as variáveis relativas às Redes de Apoio Social e às Características das Crianças e das Famílias permitiram-nos concluir que a utilidade atribuída pelas famílias às Redes de Apoio Social, quer em relação às que foram identificadas como muito úteis quer em relação às que foram identificadas como de pouca utilidade, não é explicada pela Características das Crianças e das Famílias, não constituindo a disponibilidade das Redes um factor limitativo da avaliação das famílias dado que estas identificaram ser elevada a sua disponibilidade em ambas as zonas geográficas.

Para as Redes de Apoio Social consideradas úteis pelo maior número de famílias, as Formais Sociais, não é encontrada explicação para essa avaliação através da análise correlacional, dado existir apenas uma correlação significativa na Zona Norte Interior, entre as variáveis *Idade da mãe* e *Ajuda dos Programa de intervenção precoce*, de todas as variáveis correspondentes a essa subcategoria de Redes e as correspondentes às Características das Crianças e das Famílias. Por outro lado, também se verificou que a percepção da utilidade destas Redes é independente da zona geográfica e, por isso, não existe associação entre as variáveis relativas a estas Redes e as zonas geográficas estudadas.

Quanto às Redes de Apoio Social menos valorizadas pelas famílias, as Informais Não Familiares Individuos, constata-se, em matéria de correlações, o mesmo que para as Redes Formais Sociais e, por isso, que a avaliação da utilidade destas Redes pelas famílias também não é explicada por associações entre as variáveis que lhe correspondem e as das Características das Crianças e das Famílias.

Concluindo, os resultados do estudo permitem-nos afirmar que as famílias das duas zonas geográficas analisadas (Zona Norte Interior e Zona de Lisboa) apresentam características bastante diferentes e que a percepção que têm das suas Necessidades e a

utilidade que atribuem às Redes de Apoio Social, quando consideradas globalmente, são bastante diferentes. Todavia, no que se refere às Necessidades, são excepção as categorias Necessidades de Informação e Necessidades sobre o Funcionamento da Vida Familiar, sendo que na primeira categoria a generalidade das famílias identifica ter esse tipo de necessidade, enquanto que na segunda categoria a generalidade das famílias refere não ter esse tipo de necessidades. Também é excepção à conclusão geral sobre as semelhanças e as diferenças entre as duas zonas geográficas em apreço o facto da maioria das famílias atribuir utilidade à mesma Rede de Apoio Social, verificando-se essa semelhança na categoria das Redes de Apoio Social Formais Sociais.

Em relação à associação das Características das Crianças e das Famílias com a percepção das suas Necessidades e sobre a utilidade que atribuem às Redes de Apoio Social, concluímos que não se verificaram correlações significativas entre as variáveis destes grupos, quando se avaliam globalmente, que expliquem as percepções e as avaliações das famílias. Por isso, podemos concluir que estas percepções e a utilidade atribuída pelas famílias não estão significativamente associadas às Características das Crianças e das Famílias. A excepção a esta conclusão apenas poderá ser considerada na Zona de Lisboa e para as categorias Necessidades de Informação e Necessidades Financeiras. As primeiras estão relacionadas com a composição do agregado familiar e com as idades da criança e dos pais e as segundas com a composição do agregado familiar, número de filhos do casal, tipo de rendimento familiar, instrução dos pais e classe social.

É, ainda, de referir o facto de todas as Redes de Apoio Social a que as famílias atribuíram maior e menor utilidade terem sido identificadas com disponibilidade elevada, ou seja, identificadas como disponíveis pela grande maioria das famílias da amostra. Assim, podemos inferir que as conclusões sobre a utilidade das Redes de Apoio Social não foram limitadas por esta condição.

Como resultado deste estudo podemos concluir que as famílias das duas zonas geográficas são distintas quanto à percepção das suas Necessidades e à avaliação da utilidade das Redes de Apoio Social, apesar de apresentarem semelhanças em relação às Necessidades de Informação, à não necessidade de ajuda sobre o Funcionamento da Vida Familiar e existir coincidência nas Redes que consideram de maior utilidade (Formais Sociais) e que consideram de menor utilidade (Informais Não Familiares

Indivíduos). A análise correlacional efectuada entre as variáveis referentes às Necessidades das famílias e às Redes de Apoio Social e as referentes às Características das crianças e das famílias não parece explicar as diferenças encontradas na grande maioria das percepções das Necessidades e avaliações da utilidade das Redes de Apoio Social. Portanto, parecem existir outros factores que poderão estar associados às características das famílias que eventualmente expliquem essas diferenças e/ou estarem associados ao tipo de instrumentos utilizados que não permitiram o esclarecimento mais aprofundado das respostas obtidas.

Após a realização do presente estudo e, considerando a importância de aprofundar o conhecimento sobre as famílias de crianças com necessidades educativas especiais permanentes e temporárias, para a implementação de novas práticas educativas, gostaríamos de referir algumas sugestões para trabalhos futuros.

Perante os resultados do trabalho que agora concluímos e relativamente a investigações futuras neste âmbito, seria interessante a utilização de outro tipo de instrumentos para a recolha de dados. A entrevista e a observação das dinâmicas familiares poderão permitir a compreensão da diversidade de situações em que as famílias se encontram, com maior eficácia. Seria também interessante a abordagem sistemática às famílias nas diferentes etapas da vida das crianças com T21.

Assim, relativamente aos aspectos metodológicos a utilizar em novas investigações neste âmbito, pensamos que será interessante combinar a metodologia qualitativa e a quantitativa, o que poderá permitir uma melhor compreensão do fenómeno a investigar.

Estudos com crianças com necessidades educativas especiais de diferentes tipologias e suas famílias seriam, também, interessantes porque as características das crianças, sendo outras, podem implicar Necessidades e Redes de Apoio Social diferentes.

O conhecimento da percepção das necessidades dos profissionais no seu relacionamento com as famílias de crianças com T21 e outras problemáticas podia permitir a identificação e a compreensão das forças, preocupações e necessidades das famílias e dos profissionais que se colocam às parcerias famílias-profissionais.

A identificação das necessidades de formação dos profissionais de intervenção precoce, face ao trabalho com as famílias e suas crianças, constituiria um bom contributo para a concepção e implementação de novos currícula para os diferentes níveis de formação (inicial e especializada)

Finalizando, não podemos deixar de referir quão importante seria, quer para futuras investigações, quer para o planeamento da intervenção educacional em todas as suas vertentes, a existência de uma base de dados actualizada, integrando todas as crianças com necessidades educativas especiais, suas tipologias e sua localização.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mother's adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Ainsworth, M., Bell, S., & Staton, D. (1974). Individual differences in a strange situation behaviour. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.). *The competent infant: Research and commentary* (pp. 1050-1060). London: Tavistock Publications.
- Almeida, I. (1997). Avaliação de Programas de Intervenção Precoce. *Cadernos CEACF*, 13/14, 51-65.
- Almeida, I. (2000a). "Evolução das Teorias e Modelos de Intervenção Precoce: caracterização de uma prática de qualidade". *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.
- Almeida (2000b). A importância da intervenção precoce no actual contexto sócio-educativo. *Cadernos do CEACF*, nº 15/16, 55-74.
- Almeida, P. (1999). *Intervenção Precoce: Avaliação de programas no Distrito de Lisboa*. (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Anastasiow, N. (1992). Implications of the neurobiological model for early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 196-216). New York: Cambridge University Press.
- Anwar, F. (1981). Motoric function in Down's Syndrome. In Norman Ellis (Ed.), *International review of research in mental retardation Vol. 10* (pp. 107-138). N. York: Academic Press.

- APA (2001). American Psychological Association "Publication manual of the American Psychological Association, 5 Ed. Washington. Atualizado em 2001-08-21, <http://www.psywww.com/>.
- Ashman. A.F. (1985). Process-based interventions for retarded students. *Mental retardation and Learning Disability Bulletin*. 13, (pp. 62-74).
- Bailey, D., Blasco, & P. (1990). Parent's perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*, 14 (3), 196-203.
- Bailey, D., Blasco, P., & Simeonsson, R. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97 (1), 1-10.
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22 (1), 117-127.
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. (2 nd Ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Bailey, D., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Bailey, D.B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*, vol. 24 (1), 1-14.
- Bailey, D.B., Skinner, D., Rodriguez, P., & Correa, V. (1999). Awareness, use and satisfaction with services for latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children*, 65 (3), 367-381.
- Bailey, D.B. (inpress). Newborn screening for fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*.

- Bailey, D.B., Aytch, L.S., Odom, S.L. Symons, F., & Wolery, M. (1999). Early intervention as we know it. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5, 11-20.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L. A. Hebbler, K., Simeonsson, R.J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- Bailey, D.B., Skinner, D. Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M.E., Rodriguez, P., Vázquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 437-451.
- Bailey, D.B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D., & Correa, V. (1999): Awareness, use, and satisfaction with services for Latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children*, 65, 367-381.
- Bailey, D.B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Merrill.
- Bailey, D.B., Skinner, D., & Sparkman, K. (2003). Discovering fragile X syndrome: Family experiences and perceptions. *Pediatrics*, 111, 407-416.
- Bailey, Jr., & Powell, T. (2005). Assessing the Information Needs of Families in *Early Intervention a developmental approach to early intervention*: National and international perspectives. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Bairrão, J. (1999, Outubro). *Early intervention in Portugal*. Comunicação apresentada no âmbito do Encontro Excellence in Early Childhood Intervention – Vasteras, Sweden.

- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da Intervenção Precoce. *Inovação*, 7: 37-48.
- Bairrão, J., & Almeida, I. (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Edição do Ministério da Educação – Departamento de Educação Básica.
- ⊕ Baker, P. (1991). Parents: Problems and perspectives. In W. Fraser, R. MacGillivray e A. Grren (Eds.), *Hallas caring for people with mental handicaps* (pp. 244-256). Oxford: Butterworth Heineman.
- Barros, J. (2002) *Psicologia da Família*. Universidade Aberta. Lisboa.
- Barros, J. (1994). *Psicologia da educação familiar*. Coimbra: Almedina
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (1995). *The normal caos of love*. Cambridge. Polity Press.
- Beckman, P.J., Robinson, C.C., Rosenberg, S. & Filler, J. (1994). Family involvement in early intervention: The evolution of family-centered service. In L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. Lamontagne, J.B. Jordan, B. June, J. Gallagher, P.L., Hutinger & M.B. Karnes (Eds.), *Meating early intervention challengers* (13-31). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Beckman, P.J. (1996). The service system and its effects on families: An ecological perspective. In M. Brambring, H. Rauh & Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (175-195). Berlin: Walter de Gruyter.
- Bjorck-Akesson, E. & Granlund, M. (1997). Changing perspectives in early intervention for children with disabilities in Sweden. *Exceptional Children*, 9 (3), 56-68.
- Boavida, J. (1995). "Um Processo Transdisciplinar e Inter-Serviços - Intervenção Precoce no Distrito de Coimbra", in *"A Família na Intervenção Precoce - Da*

- Filosofia à Acção*", (pp. 13-24). Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce. Equipa de Coordenação do Projecto Integrado de Intervenção Precoce. Ediliber Gráfica. Coimbra.
- Bosh, A., Pritchard, M., Guimerà, J., Fuentes, J., & Estivil, X. (1995). Avances en la genética de la síndrome de Down. In síndrome de Down. In síndrome de Down La relación com el outro en la construcción de la identidad – *Avances médicos y psicopedagógicos* (pp. 39-47). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Bradley, R. (1986). Play materials ad intellectual development. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), *Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement children's development* (pp. 227-252). U.S.A.: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.
- Brazelton, T. (1989). The importance of early intervention. In J. Gomes-Pedro e M. Patricio (Eds.), *Biopsychology of early parent-infant communication* (pp. 15-45). Lisboa: Fundação Gulbenkian.
- Brazelton, T. (1994). *Tornar-se família: o crescimento da vinculação, antes e depois do nascimento*. Lisboa: Terramar.
- Brennan, W. K. (1990). *El Currículo para niños con necesidades especiales*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, 2ª ed.
- Bricker, D., Bailey, E., & Bruder, M.B. (1984). Efficacy of early intervention and the handicapped infant: A wise or wasted resource. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*. Vol.5.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Havard University Press.

- Brotherson, M., & Goldstein, B. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12 (4) 508-527.
- Brown, W.H., Horn, E.M., Heiser, J.G. & Odom, S.L. (1996). Inovvative practices Project Blend: An inclusive model of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 20 (4), 364-375.
- Brown, W, & Conroy, M. (1997). The interrelationship of contexts in early intervention. In S. K. Thurman, J.R. Cornwell & S.R. Gottwald (Eds). *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 229-240). Baltimore: Paul H. Books.
- Bruni, M. (1998). *Fine motor skills in children with Down syndrome. A guide for parents and professionals*. USA: Woodbine House.
- Burns, Y. (1993). The development of movement: the basic of effective performance and life skills. In Y. Burns e P. Gunn (Eds.), *Down syndrome: Moving through life* (pp. 19-35). London: Chapman & Hall.
- Cabral, J. & Guimarães, C. (1997). *Estatística*. FEUP.
- Caldwell, B., & Bradley, R. (1984). *Home observation for measurement of the environment* (Rev. Ed.). Arkansas: University of Arkansas at Little Rock.
- Carmo, H. (2000). *Intervenção social com grupos*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carr, W. & Kemmis, W. (1988). *Teoría crítica de la enseñanza*, Barcelona, Martínez Roca.
- Castellan, Y. (1993). *Psycology de la famille*. Toulouse: Privat.
- Castellan. Y. (1994). *La famille* (4^a ed.). Paris Puf.

CENSOS 2001

<http://www.ine.pt/censos2001/links.asp> – 07/08/02.

Censos 2001 – Análise da população com Deficiência – Dados Provisórios, População Residente Deficiente, segundo o tipo de Deficiência e sexo, por Grupo Etário, Instituto Nacional de Estatística, <http://www.ine.pt>.

Chapman, R. (1997). Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 307-312.

Claval, P. (1987). *Geografia do Homem: cultura, economia, sociedade*. Coimbra: Livraria Almedina.

Cornwell, J.; Korteland, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S.R. Gottwald (Eds.). *Context of Early Intervention – Systems and Settings*. (pp. 93-109): Paul H. Brookes Publishing Co.

Correia, L.M. & Serrano, A.M. (1998). (Org.). *Envolvimento parental em intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.

Correia, L.M.; & Gonçalves, C.F. (1992). O PEI e a intervenção precoce. *Educação Especial e Reabilitação*. Faculdade de Motricidade Humana. Lisboa.

Correia, L.M.; & Gonçalves, C.F. (1993). Planificação e programação em educação especial. In L. Almeida (org.). *Capacitar a escola para o sucesso*. Braga: APPORT.

Correia, L.; & Serrano, A. (1996). Intervenção Educativa Precoce: novos desafios nas formas de envolvimento parental. *Sonhar*, III (1), 15-28

- Coutinho, M.T. (1996). Intervenção precoce. Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar* (10), 5-16.
- Coutinho, T. (1997). “*Escala das Redes de Suporte da Família*”. Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana – Departamento de Educação Especial e Reabilitação. Não publicada.
- Coutinho, T. (2000). *Intervenção Precoce: documentação de apoio ao V Curso de Mestrado em Educação Especial*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.
- Coutinho, T.B. (1999). *Intervenção Precoce – Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de Down*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.
- Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M.J. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 209-225). Baltimore: Paul H. Brooks.Publi. Co, Inc.
- Crockenberg, S. (1988). Social support and parenting. In H. Fitzgerald, B. Lester, M. Yogman (Eds). *Theory and Research in Behavioural Pediatrics*. (pp. 141-174). New York: Plenum Press.
- Cunningham, C. (1995). Desarrollo psicológico en los niños con síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), *Síndrome de Down: Aspectos específicos* (pp. 123-141). Barcelona: Masson, S.A.
- Cunningham, C., Davis, H. (1985). “Understanding Parents” – in “*Working with Parents: Frameworks for Collaboration*”. Chapter 4, (pp. 44-65). Milton Keynes. Philadelphia: Open University Press.
- ♣ Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs – Partnership and practice*. London and New York: Routledge.

- Dale, P., Cole, K. (1988). Comparison of academic and cognitive programs for young handicapped children. *Exceptional Children*, 54 (5), 439-447.
- Dagnielle, P. (1985). *Estatística, Teoria e Métodos*. Publicações Europa-América.
- Deal, A., Trivette, C., Dunst, C. (1988). *Family Function Style Scale: An instrument for measuring strengths and resources*. Asheville, NC: Winterbery Press.
- Decreto Lei nº 319/91 (1991). Diário da República, I Série-A, nº 193 de 23/08/91.
- Despacho Conjunto nº 891/99 (1999). Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Diário da República, II Série, nº244, de 19/10/99.
- Despacho Conjunto nº 999/2000 (2000). Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Diário da República, II Série, nº 233, de 9 de Outubro de 2000.
- Despacho nº 26/MSSS/95, Diário da República de 30/11/95.
- Despacho nº 5/SAEMTS/2000, Diário da Republica de 17/01/2000.
- Direcção Geral dos Recursos Humanos de Educação, Escolas e Equipamentos, <http://www.dgrhe.min-edu.pt/>.
- Direcção Regional de Educação do Centro, <http://www.drec.min-edu.pt/e/CAE/CAE.htm>.
- Direcção Regional de Educação do Norte, <http://www.dren.min-edu.pt/>.
- Caeiro, T. (2005). Comunicação de Abertura do Seminário *Educação e Família, Concelho Nacional de Educação*: Editorial do Ministério da Educação.
- Dunn, J. (1986). Pretend play in the family In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), *Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to*

- children's development* (pp. 149-162). U.S.A.: Jonhson & Jonhson Baby Production Company.
- Dunst, C. (1986). Early Intervention in the USA: Programs, Models and Practices. M. Brambrng, H. Rauh, A. Beelmann (Eds.). *Early Childhood Intervention: Theory, evaluation and practice* (pp. 11-52). Berlin, New York. De Gruyter.
- Dunst, C. (1995). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5: 165-201.
- Dunst, C. J., (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *Journal of Special Education*, 36, 139-147.
- Dunst, C. (1988a). Overview of the efficacy of early intervention programs for severely handicapped children and heir families in L. Beckman e D. Weatherford (Eds.), *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families* (pp. 79-147). Texas: Pro-ed.
- Dunst, C. (1988b). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: o que aprendemos? In L.M. Correia (Ed.), *Envolvimento parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas nas crianças às práticas centradas na família* (pp.72-92). Porto: Porto Editora Ld^a., Colecção Educação Especial 2.
- Dunst, C. (1993). Implications of Risk and Opportunity Factors for Assessment and Intervention Practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13 (2), 143-153.
- Dunst, C., Deal, A. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 90-104), Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. & Trivette, C. (1994). Aims and principles family support programs. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C. Trivette, C., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.
- Dunst, C. Trivette, C., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. Trivette, C., & Thompson R. (1994). Supporting and strengthening family functioning: Toward a congruence between principle and practice. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 49-59). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Jenkins, V., & Trivette, C. (1984). The family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*, 1 (4), 45-52.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1986). *Family support scale: Supplemental scoring instructions*. North Caroline: Western Caroline Center.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1988). A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In D. Powell with handicapped and developmentally at-risk children. In D. Powell (Ed.), *Parent education as early childhood intervention – Emerging directions in theory, research, and practice. Annual advances in applied developmental psychology, Vol. 3* (pp. 131-179). New Jersey: Ablex Publishing Co.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1992). Assessment of Social Support in Early Intervention Programs. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.

- Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and Principles of Family Support Programs. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds), *Supporting and Strengthening Families – Methods Strategies and Practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., & Trivette, C., Cross, A. (1986). Roles and Support Networks of Mothers of Handicapped Children. In R. Fewell e P. Vadasy (Eds.). *Families of Handicapped Children-needs and Supports Across the Life Span.* (pp. 167-192). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Dunst, C., & Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice.* Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C., & Trivette, C., Deal, A. (1994). Enabling and empowering families. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.). *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 2-11). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1994a). Aims and principles of family support programs. In C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1994b). What is effective helping. In C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 162-170). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104.
- Dunst, C.J., Trivete, C.M. & Hamby D.W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal, (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 152-160). Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Johnson, C. (1994). Parent-professional collaboration and partnership In C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal, (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 197-211). Cambridge: Brookline Books.
- Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência. Uma análise Exploratória dos Resultados dos Censos 2001, Instituto Nacional de Estatística, 2003, <http://www.ine.pt>.
- Epstein, J. (1987). What principal should know about parental involvement. *Principal* (NAESP). 66(3), 6-9.
- Eurlyaid (1991). *Early Intervention for Children with developmental disabilities*. Commission of the European Communities. Report of the European Working Party.
- Eurlyaid (1992). Report of the European working party – *Early Intervention for Children with developmental disabilities*. Commission of the European Communities.
- Eurlyaid (1996a). *Summary of the results of the questionnaires on early Intervention in Europe*. Documento não publicado.
- Eurlyaid (1996b). *Synthese des questionnaires sur la formation en intervention précoce*. Documento não publicado.
- Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention of children with parents with mental retardation. In M.J. Guralnick (Ed). *The effectiveness of early intervention* (pp. 171-192). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Felgueiras, I. (1997). Modelos de Intervenção precoce em crianças com necessidades educativas. *Cadernos do CEACF*, 13-14, 23-28.

- Felgueiras, I. (2000). Perspectivas Actuais sobre a Intervenção Precoce relato do simpósio – Excellence in Early Childhood Intervention. *Cadernos CEACF*, 15/16, 7-27.
- Fewell, R. (1986). “A handicapped Child in the Family” – in “*Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span*”, (pp. 4-34). Ed. By Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas: Pro-Ed.
- Fewell, R. (1995). Early education for disabled and at-risk children. In M. Wang, M. Reynolds e H. Walberg (Eds.), *Handbook of special and remedial education. Research an practice* (pp. 37-60). U.S.A.: Pergamon.
- Fewell, R., & Glick, M. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. *American Journal of Mental Retardation*, 101 (3), 233-243.
- Flores, A. (1999). *Stress maternal e Redes de Suporte Social - Um Estudo com Mães de Crianças com Síndrome de Down*. Tese de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana/Universidade Técnica de Lisboa.
- Flórez, J. (1995). Patologia cerebral en el síndrome de Down: Aprendizaje y conducta. In J. Perera (Ed.). *Síndrome de Down: Aspectos específicos* (pp. 27-52). Barcelona: Masson, S.A.
- Flórez, J. (1991). Problemas da saúde e tratamentos, in *Bébés com síndrome de Down*, (pp. 85-112). Ed. Karen Stray-Gunderson. Lisboa. Betrand Editora.
- Gallagher, R., & Tramil, J. (1999). Para além da Parte H. Implicações da Legislação de Intervenção Precoce na Organização de Parcerias de Colaboração Escola/Comunidade. In L.M. Correia (Ed.), *Envolvimento parental em Intervenção precoce: das práticas centradas nas crianças às práticas centradas na família*. (pp. 33-64). Porto: Porto Editora, Ld^a.

- Garbarino, J. (1990). The human ecology of early risk. S.J. Meisels, J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Garbarino, J. (1992). The human ecology of early risk. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 78-96). New York: Cambridge University Press.
- Garbarino, J. (2000). The soul of fatherhood. *Marriage and Family review*, 29 (2/3), 11-22.
- Gomes-Pedro, J.; Garcia, F.; & Gouveia, R. (1992). Relação Precoce e Desenvolvimento. *Revista do Desenvolvimento da Criança*, Vol. 7, 1 e 2, 17-20.
- Guia de Meios-Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, <http://www.snripd.pt>.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalia.
- Guerrero-López, J.F. (1991a). Teorías implícitas, planificación y toma de decisiones del profesor de apoyo a la integración de los trisómicos- 21. *Anuario Español e Iberoamericano de Investigación en Educación Especial*. Madrid, Cepe.
- Guerrero-López, J.F. (1991b). El mundo (del aula) según el discurso interior (pedagógico) del profesor de apoyo a la integración. En López Melero, M. y Guerrero López, J.F. (comps): *Caminando hacia el siglo XXI; la integración escolar*. VII Jornadas de Universidades y Educación Especial. Universidad de Málaga.
- Guerrero-López, J.F. (1992). De la planificación a la toma de decisiones: la difícil coherencia entre lo que dice/escribe que va a hacer y lo que realmente hace. *Revista Euroliceo*, Madrid, noviembre, n. 5.

- Guerrero López, J.F. (1993b). El laboratorio mental del profesor: los procesos cognitivos que reorganizan la conducta. *Revista de Educación*, n. 300, (pp. 157-172). Centro de Publicaciones del MEC.
- Guerrero López, J.F. (1993c). La integración escolar o la superación de la “mentalidad deficiente” sobre el “deficiente mental”: análisis cualitativo del pensamiento pedagógico de un profesor”. En *Lecturas sobre integración escolar y social*. (M. López Melero y José G. Guerrero López (comps.). Barcelona, Paidós.
- Guerrero López, J.F. (1994a). “El laberinto reflexivo de la actividad didáctica y el eterno retorno del profesor sobre sus actos: los principios prácticos y el conocimiento de la acción”. *Investigación en la Escuela*, n. 22, (pp. 47-56). Universidad de Sevilla.
- Guerrero-López, J. F. (1995). *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- Gunn, P. (1993). Characteristics of Down syndrome. In Y. Burns e P. Gunn (Eds.), *Down syndrome: Moving through life* (pp. 2-17). London: Chapman & Hall.
- Guralnick, M. (Ed.) (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Guralnick, M. (1997a). *Developmental and systems linkages in early intervention for children with Down syndrome*. Paper presented at the Sixth World Congress on Down's Syndrome. Madrid, Spain.
- Guralnick, M. (1997b). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. (2000). Interdisciplinary Team Assessment for Young Children. Purposes and Processes. In M. Guralnick, (Eds.). *Interdisciplinary clinical assessment of*

- young children with developmental disabilities*. (pp. 3-15). Baltimore: University of Ashington, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.
- Harrison. (1995). *Medicina Interna Compêndio*. MC Graw-Hill, Inc.
- Heinen, H. (2000). Eurlayid: A European working party on early intervention. *Infants and Young Children*, 12 (3), 1-3.
- Hespanha, P. (1992). Para uma teoria Sociológica da Propriedade Fundiária. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 34, 115-129.
- Holmes, L. (1987). Epidemiology of Down Syndrome. In S. Pueschel, C. Tinger, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down syndrome* (pp. 97-104). London: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hodapp, R. M., & DesJardin, J. L., (2003). Genetic syndromes of mental retardation: Should they matter for the early interventionist? *Infants and young children*, 16, 152-160.
- Holtzman, D., Epstein, C., & Mobley, W. (1996). The human trissomy 21 brain: Insights from mouse models of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2 (2), 66-72.
- Hornby, G. (1992). A Review of Father's Accounts of their Experiences of Parenting Children with Disabilities. *Disability, Handicapped & Society*, 7 (4), 363-374.
- Hornby, G. (1992a). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson e R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling – Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.

- Hornby, G. (1992b). Group parent training using reflective counselling an behavioural training procedures. *The British Journal of Mental Subnormality, Vol. XXXVIII, Part 2, 79-86.*
- Iglesias, A., & Quinn, R. (1997). Culture as a Context for Early Intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.), *Contexts of Early Intervention Systems and Settings*, (pp. 55-71). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Inhelder, B. (1971). *El diagnóstico del razonamiento en los débiles mentales*, Barcelona, Nova Terra.
- Jones, E. (1999). *Terapia dos Sistemas Familiares: desenvolvimento nas terapias sistémicas da escola de Milão, 1 Ed., Coleção Sistemas, Famílias e Terapias, 3.* Lisboa: Climepsi Editores.
- Kaiser, A.; Hancock, T.; & Hester, P. (1998). Parents as cointerventionists: Research on applications of naturalistic language teaching procedures. *Infants and Young Children, 10 (4)*, 46-55.
- Kazak, A. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology, 15 (1)*, 137-146.
- Kirk, S.; Gallagher, J.; Anastasiow, N. (1997). *Educating exceptional children, 8 Ed.* New Vork: Houghton Mifflin Company.
- Kozma, C. (1986). Medical Concerns and Treatment, in *Babies With Down Syndrome – a New Parents Guide*, (pp. 47-65). Ed. By Karen Stray-Gundersen, Woodbine House, U.S.A.
- Kozma, C. (1986). What is Down Syndrome, in *Babies With Down Syndrome – A New Parents Guide*, (pp. 1-45). Ed. By Karen Stray-Gundersen, Woodbine House, U.S.A.

- Kozma, C. (1986). What is Down Syndrome? In K. Stray-Gundersen (Ed.). *Babies with Down syndrome: A new parents guide* (pp. 1-25). U.S.A.: Woodbine House.
- Krauss, M. W., (1997). Two generations of family research in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed). *The effectiveness of early intervention* (pp. 611-624). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Krauss, M. W., (2000). Family assessment within early intervention programs. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*, (pp. 209-308). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Krauss, M. W., & Selzer, M. M. (1998). Life course perspectives in mental retardation research :The case of family caregiving, in J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 504-520). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Lacerda, N. (1997). Trissomia 21 (síndrome de Down) – Informação para os Médicos, in *Trissomia 21*, (pp. 3-11). Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21.
- Lambert, J. L. & Rondal, J.A. (1982): *El mongolismo*, Barcelona, Herder.
- Leitão, F. (1994). “*Interacção Mãe-Criança e Actividade Simbólica*”. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Leitão, F. (1994). *Interacção Mãe-Criança e Actividade Simbólica: comportamentos da díade e a emergência do jogo simbólico, na criança normal e na criança com síndrome de Down*. Tese de Doutoramento. UTL-FMH..
- L’Abate, L. (1994). Family evaluation: A psychological approach. Throusanal Oaks: Sage.
- Meisels, S., Shonkoff, J. (1992). “Preface”. In Samuel Meisels e Jack Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention, 2 Ed.*, (pp. 15-17). New York: Cambridge University Press.

- Meisels, S., & Wasik, B. (2000). Who should be served? Identifying children in need of early Intervention transactional regulation: the development ecology of early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 605-632). New York: Cambridge University Press.
- Minnes, P. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 93 (2), 184-192.
- Minnes, P. (1998): Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zipler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693-712). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Implications from the field of family therapy. *Child Development*, 1985, 56, (pp. 289-302).
- Montano, T. (1995). *Factores de stress em mães de crianças portadoras de deficiência*. Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Técnica de Lisboa.
- Moor, J. Waesberghe, B., Detraux, J., Fernandes, J., & Andrada, M. (1994). Intervenção Precoce em Crianças com Perturbações de Desenvolvimento – Manifesto do Grupo de Trabalho Eurllyaid. *Integrar*, (4) 9-19.
- Moor, J.; Waesberghe, B.; Oud, H. (1994). Families at play: Interventions for children with developmental handicaps. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), *Play and intervention* (pp. 145-156). New York: State University of New York Press.
- Morato, P. (1993). *Deficiência mental e aprendizagem: Estudo de diferentes ambientes de aprendizagem na aquisição de conceitos espaciais em crianças com Trissomia 21*. Tese de Doutoramento. UTL-FMH.
- Morgado, J., & Beja, A. (2000). As Necessidades das Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. *Inclusão*, 1, 45-51.

National Down Syndrome Society, Aging and Down Syndrome, <http://www.ndss.org/>.

National Down Syndrome Society (1993a). *Down syndrome myths and truths*. New York: Author.

National Down Syndrome Society (1993b). *Questions and answers about Down syndrome*. New York: Author.

National Information Center for Children and Youth With Disabilities (1995, June). *Traumatic brain injury*. Washington, DC: Author.

National Institute of Children Health and Human Development, <http://www.nichd.nih.gov/>.

National Library of Medicine, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>.

Nabuco, M.E. (1997), Três Currículos de educação Pré-Escolares em Portugal. *Inovação*. Vol. 10, nº1,73-87.

Nabuco, M.E. (2004). Estudo sobre os efeitos de três currículos da Educação Pré-escolar em Portugal no fim do primeiro ano da educação básica. *Contrapontos*, Vol. 4, nº 1, (pp. 141-167).

⊕ Palha, M. (1994). Deficiência mental infantil: Preceitos a observar na revelação aos pais. *Integrar*, (4) 20-21.

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

⊕ Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Integração e Reabilitação das Pessoas com Deficiência.

- Pimentel, J. (1999). Reflexões sobre a Avaliação de Programas de Intervenção Precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XVII), 143-152.
- Portaria nº 1102/97 (1997). Diário da República, I Série-B, nº 254, de 03/11/97.
- Portaria nº 611/93 (1993). Diário da República de 29/01/93.
- Programa Nacional da Política de Ordenamento do Território (relatório). (2004). Ministério do Ambiente e do Ordenamento do Território.
- Public Law 94-142 (1975). *Education for all Handicapped Children Act of 1975*, 94th Congress, First Session.
- Pueschel, S. (1986). An overview of Down syndrome. Arlington, Tx: Association for Retarded citizens op. the United States.
- Pueschel, S. (1987). Health concerns in person with Down syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down syndrome* (pp. 113-133). London: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Pueschel, S. (1988). Physical characteristics chromosome analysis, and treatment approaches in Down syndrome. In C. Tingey (Ed.), *Down syndrome: A resource handbook* (pp. 3-21). Boston: College-Hill Press/Little, Brown & Co.
- Pueschel, S. (1991). *Síndrome de Down hacia um futuro mejor: Guia para los padres*. Barcelona. Salvat Editores, S. A.
- Pueschel, S. (1995b). Características físicas de la personas com syndrome de Down. In J. Pereira (Ed.) *Síndrome de Down: Aspectos específicos* (pp. 65-63). Barcelona: Masson, S.A.
- Pueschel, S. (1996). Young people with Down syndrome: Transition from childhood to adulthood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2 (2), 90-95.

- Pueschel, S., Bernier, J., & Pezzullo, J. (1991). Behavioural observations in children with Down's síndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 502-511.
- Pueschel, S., & Goldstein, A. (1990). Genetic counseling in mental retardation. In J.L. Matson & J.A. Mulick (Eds.), *Handbook of mental retardation* (pp. 259-269). Elmsford, NY: Pergamon Press.
- Pueschel, S.; & Myers, B. (1994). Environmental and temperament assessment of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 195-202.
- Pueschel, S.; Sustrova, M. (1997). Percepción visual y auditiva en los niños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio-educacional* (pp. 85-98). Madrid: Ministerio de Trabajo Y asuntos Sociales.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica*. Porto: Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento.
- Rodrigues, A., & Esteves, M. (1993). A Noção de Análise de Necessidades Educativas. In Ângela Rodrigues e Manuela Esteves (Eds.). *A Análise de Necessidades na Formação de Professores, capítulo 1*, (pp. 11-19). Porto. Porto Editora, Lda.
- Rossetti, L. (1986). *High-risk infants: Identification, assessment and intervention*. London: Taylor & Francis, Ltd.
- Sameroff, A. (1993). Models of development and developmental risk. In C. Zeneah Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp. 3-13). New York: The Guilford Press.
- Sameroff, A., & Fiese, B. (1992). Transactional regulation and early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention, 2 nd Ed.* (pp. 119-149). U.S.A.: Cambridge University Press.

- Sameroff, A., & Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sandler, A. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (4), 350-356.
- Sandler, I. Tein, J. (2000). Coping efficacy and psychological problems of children of divorce. *Child development*, 71(4), 1099-1118.
- Santinelli, B., Turnbull, A., Marquis, J., & Lerner, E. (2000). Statewide parent-to-parent programs: Partners in early intervention. *Infants and young Children*, 13(1), 74-88.
- Saraceno, C. (1997). *Sociologia da família*. Lisboa: Temas de Sociologia, Editorial Estampa.
- Ⓢ Seligman, M., Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*, 2 Ed.. New York: The Guilford Press.
- Selikowitz, M. (1990). *El Síndrome de Down – Los hechos*. Oxford: Oxford University Press.
- Serrano, A. (2000). A Importância do Apoio Social Numa Perspectiva de Intervenção Precoce, *Inclusão*, 1, 37-44.
- Serrano, A. & Correia, L. (1998). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L.M. Coreia e A.M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp. 11-32). Porto: Porto Editora.

Shonkoff, J.P., & Meisels, S.J. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. S.J. Meisels, J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J.P., & Meisels, S.J. (2000). *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Simeonsson, R.J. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infants and Young Children*, 12(3), 4-9.

Simeonsson, R.; Bailey, D. (1992). Family dimensions in early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). New York: Cambridge University Press.

Simeonsson, R.J., Bailey, D.B., Smith T. & Buysse, V. (1995). Young children with disabilities: Functional assessment by teachers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 7(4), 267-284.

Silva, A. (1987). *Moderna Enciclopédia Universal*, Circulo de Leitores Vol. 13.

Silva, E. Smart, C. (Eds.). (1999). *The new family?* London: sage Publications.

SPSS, Statistical Package for the Social Sciences, SPSS 13.0 for Windows Release 13.0 (1 Sep 2004), SPSS Inc. Headquarters, 233 S. Wacker Drive, 11th floor, Chicago, Illinois 60606, <http://www.spss.com>.

Spiker, D., & Hopmann, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-306). Seattle: University of Washington, Paul H. Books Publishing Co.

Stray-Gunderson, K. (2001). *Bébés com Síndrome de Down*. Lisboa: Bertrand Editora.

- Stagg, V., & Catron, T. (1986). Networks of social supports for parents of handicapped children. In R. Fewell e P. Vadasy (Eds.). *Families of handicapped children – needs and supports across the life span, chapter 11*, (pp. 279-296). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Thompson, L.; Lobb, C.; Elling, R.; Herman, S.; Jurkiewicz, T. & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*, 64 (1), 99-113.
- Thurman, K. (1997). Systems, ecologies, and the context of early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: systems and settings* (pp. 3-17). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Trivette, C., Dunst, C., & Deal, A. (1997). Resource-based approach to early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.). *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 73-92). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (1996). Social Support and Coping in Families of Children at Risk for Developmental Disabilities, in M. Brambring, H. Rauh e A. Beelmann (Eds.). *Early Childhood Intervention: Theory, Evaluation and Practice*. (pp. 234-264). Berlin, New York: de Gruyter.
- Trivette, C. & Dunst, C. (2000). Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 39-44). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Excepcional Children.
- Trivette, C.; Dunst, C.; Boyd, K. & Hamby, D. (1995). Family-oriented program models, helpgiving practices and parental control appraisals. *Exceptional Children*. 62 (3), 237-248.

- Trivette, C.; Dunst, C.; Hamby, D.W. & Lapointe, N.J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention – The transdisciplinary Journal*, 6 (1), 59-73.
- Turnbull, A.P., Patterson, J.M., Behr, S. K., Murfhy D.L., Marquis, J.G., & Blue-Banning M. J. (1993) *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnerships Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J.P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wolery, M. (2000a). Behavioral and educational approaches to early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds), *Handbook of early intervention* (pp. 179-203). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wolery, M. (2000b). Recommended practices in child-focused interventions. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (org.), DEC. *Recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 29-33). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.
- Wolery, M. & Wilbers, J. (Eds) (1993). Including children with special needs in early childhood programs. *Research Monograph of the National Association for the Education of Young Children*, vol. 6.
- Unesco (1994). Necessidades educativas especiais. Declaração de Salamanca/Enquadramento da Acção. *Inovação*. Vol. 7, nº 1 (separata).
- Vasconcelos, T. (2004). A problemática da Equidade na educação de Infância: Um estudo de caso: *Educação e Direitos Humanos, Conselho Nacional de Educação*. Editorial do Ministério da educação.

- Varela, A. (1996). *Efeito agudo e crônico do exercício na função cárdio-respiratória e no equilíbrio oxiredutor do jovem adulto com síndrome de Down*. Tese de doutoramento. UTL-FMH.
- Vigotsky, Lev. (1998). *Thought and language*. Tradução e revisão de Alex kozulin (ed.). Cambridge, M. A: Mit-Press (Primeira publicação: 1986).
- Werner, E. (1992). Protective factors and individual resilience. In S. Meisels e Jack Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 97-116). 2 Ed. U.S.A.: Cambridge University Press.
- Zaremba, J. (1985). Recent medical research. In D. Lane e B.Stratford (Eds.). *Current approaches to Down's syndrome* (pp. 27.51). London: Holt, Rinehart and Winston.

ANEXOS

ANEXO I

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

DADOS RELATIVOS À CRIANÇA



1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Data ___/___/___

Nome: _____ Sexo _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telef: _____

Data Nasc: ___/___/___ Ordem de nascimento: _____

Idade: _____

Vive com os pais:

sim

não

Vive com _____

2. TIPO DE DIFICULDADE

Diagnóstico: Trissomia 21

Problemas associados:

Cardíacos

Respiratórios

Auditivos

Visuais

Outros _____

3. SITUAÇÃO EDUCATIVA

Escola/Infantário ou Creche que a criança frequenta _____
 _____ desde _____

A criança vai à creche/infantário:

- Durante todo o dia
 Só de manhã
 Só à tarde

No caso da criança não ir à creche/infantário, com quem fica durante o dia?

- Mãe Ama Avós
 Outros _____

4. APOIO TERAPÊUTICO E/OU PSICOPEDAGÓGICO

	Frequenta actualmente	Já frequentou	Quando?	Nº de vezes p/semana/horas	Local
Fisioterapia					
T. Ocupacional					
T. Fala					
Psicologia					
Psicomotricidade					
Apoio do ensino especial					
Outros					

DADOS RELATIVOS À FAMÍLIA

5. CARACTERIZAÇÃO DA MÃE

Data de Nasc. _____

Idade _____

Nacionalidade _____

Estado civil:

- Solteira
- Casada
- Vive com companheiro
- Separada/divorciada
- Viúva

Habilitações literárias _____

Profissão _____

Situação actual de emprego:

- Empregada a tempo inteiro e efectiva
- Empregada a tempo inteiro a contrato
- Empregada a meio tempo
- Desempregada
- Reformada
- Outra situação

Qual? _____

6. CARACTERIZAÇÃO DO PAI

Data de Nasc. _____

Idade _____

Nacionalidade _____

Habilitações literárias _____

Profissão _____

Situação actual de emprego:

- Empregado a tempo inteiro e efectivo
- Empregado a tempo inteiro a contrato
- Empregado a meio tempo
- Desempregado
- Reformado
- Outra situação

Qual? _____

7. COMPOSIÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

Nº de filhos _____ Idades _____

Nº total de pessoas do agregado familiar _____

8. FONTES DE RENDIMENTO FAMILIAR

- Sustentados pela beneficência pública ou privada
- Salários-remuneração por semana, dia, horas ou tarefa
- Vencimento mensal fixo
- Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados
- Fortuna herdada ou adquirida

9. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO HABITACIONAL

Características do alojamento:

- a) Alojamentos impróprios, barracas/andares s/conforto, ventilação, iluminação
- b) Categoria intermédia entre a) e c)
- c) Casa ou andares modestos, em boas condições, bem iluminados e arejados, c/WC e cozinha
- d) Casas ou andares espaçosas e confortáveis
- e) Casas ou andares luxuosos e muito grandes, máximo conforto

Aspecto do bairro habitado

- a) Bairros de lata
- b) Bairro operário, populoso, mal arejado, próximo de fábricas ou estações de comboio
- c) Ruas comerciais ou estreitas e antigas, c/ casas de aspecto geral pouco confortável
- d) Bairro residencial bom, de ruas largas c/ casas confortáveis e bem conservadas
- e) Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno é elevado

Zona de Habitação

- Urbana
- Suburbana
- Rural

ANEXO II
QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

O presente Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada (Síndrome de Down).

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

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

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

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

O QUESTIONÁRIO é anónimo. Deve, no entanto, preencher a “Ficha de Caracterização da Criança e da Família” que acompanha este Questionário

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

1. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho

--	--	--

2. Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho

--	--	--

3. Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho

--	--	--

4. Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho

--	--	--

5. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho

--	--	--

6. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro

--	--	--

7. Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve

--	--	--

NECESSIDADES DE APOIO

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

--	--	--

9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

14. Necessito de mais tempo para mim próprio

--	--	--

EXPLICAR AOS OUTROS

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

SERVIÇOS DA COMUNIDADE

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

NECESSIDADES FINANCEIRAS

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR

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

--	--	--

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

--	--	--

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

--	--	--

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

- Item nº
1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____

- Item nº
6. _____
 7. _____
 8. _____
 9. _____
 10. _____

ANEXO III
QUESTIONÁRIO SOBRE REDES DE APOIO SOCIAL

QUESTIONÁRIO – REDES DE APOIO SOCIAL

As pessoas e grupos em baixo discriminados são frequentemente aqueles que prestam apoio ou ajudam, de várias formas, as famílias que têm bebés ou crianças muito pequenas. Com este questionário pedimos-lhe que indique o quanto, cada uma dessas pessoas ou desses grupos, tem ajudado a sua família.

Por favor, faça um círculo à volta da resposta que melhor descreve o quanto essas pessoas ou grupos têm sido prestáveis para a sua família durante os *últimos três a seis meses*.

Que ajuda tem dado cada uma das seguintes pessoas ou grupos na tarefa de criar o(s) seu(s) filho(s)	Não disponível	Não ajuda	Por vezes ajuda	Geralmente ajuda	Ajuda muito	Ajuda imenso
1. Os meus pais	ND	1	2	3	4	5
2. Os pais do meu cônjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
3. Os meus parentes	ND	1	2	3	4	5
4. Os parentes do meu cônjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
5. O meu cônjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
6. Os meus amigos	ND	1	2	3	4	5
7. Os amigos do meu cônjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
8. Os meus próprios filhos	ND	1	2	3	4	5
9. Os vizinhos	ND	1	2	3	4	5
10. Outros pais	ND	1	2	3	4	5
11. Colegas de trabalho	ND	1	2	3	4	5
12. Grupos de pais	ND	1	2	3	4	5
13. Grupos sociais/clubes	ND	1	2	3	4	5
14. Membros da igreja/padre	ND	1	2	3	4	5
15. Médico de família ou da criança	ND	1	2	3	4	5
16. Programa de intervenção precoce	ND	1	2	3	4	5
17. Creche/Jardim de Infância	ND	1	2	3	4	5
18. Profissionais (Assistentes Sociais, Terapeutas, Professores, etc.)	ND	1	2	3	4	5
19. Serviços (Saúde, Serviços Sociais, Saúde Mental, etc.)	ND	1	2	3	4	5
20. _____	ND	1	2	3	4	5

Muito obrigada pela sua colaboração

ANEXO IV
DADOS DE BASE SISTEMATIZADOS

CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA - ZONA DE LISBOA

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

DADOS DA CRIANÇA

Nº DE ORDEM	IDENTIFICAÇÃO				TIPO DE DIFICULDADE ASSOCIADA A T21						SITUAÇÃO EDUCATIVA								APOIO TERAPÉUTICO E/OU PSICOPEDAGÓGICO					
	NOME	Idade	Sexo	Cohabitação	Concelho	Cardíacos	Respiratórios	Auditivos	Visuais	Outros	Creche/infantário durante todo o dia	Creche/infantário só de manhã	Creche/infantário só à tarde	Durante o dia com a mãe	Durante o dia com a avó	Durante o dia com outros	Fisioterapia	T.Ocupacional	T. Fala	Psicologia	Psicomotricidade	Apoio do ensino especial	Outros	
	CC0	CC1	CC12	CC13	CC14	CCD1	CCD2	CCD3	CCD4	CCD5	CCCE1	CCCE2	CCCE3	CCCE4	CCCE5	CCCE6	CCCE7	CCCT1	CCCT2	CCCT3	CCCT4	CCCT5	CCCT6	CCCT7
1	João	7	M	Pais	Oeiras	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
2	Francisco	7	M	Pais	Oeiras	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
3	Carlos	7	M	Pais	Oeiras	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
4	Serafim	7	M	Pais	Amadora	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
5	Paulo Correia	6	M	Pais	Cascais	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
6	Eugénio	6	M	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
7	José antónio	5	M	Pais	Cascais	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
8	Miguel	4	M	Pais	Sintra	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
9	Ricardo	4	M	Pais	Odivelas	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
10	Joaquim	4	M	Pais	Loures	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
11	Luis Miguel	3	M	Pais	Sintra	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
12	Augusto	1,6	M	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
13	Alvaro	1,4	M	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
14	Pedro	1,3	M	Pais	Sintra	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
15	Rui Manuel	1	M	Pais	Sintra	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
16	Fernando	1	M	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
17	Adélia	7	F	Pais	V.F.Xira	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
18	Mafalda	7	F	Pais	V.F.Xira	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
19	Catarina	6	F	Pais	Loures	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
20	Isabel	6	F	Pais	Odivelas	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
21	Vanda	5	F	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
22	Paula	5	F	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
23	Sofia	5	F	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
24	Andreia	4	F	Pais	V.F.Xira	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
25	Terresa	3	F	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
26	Mª Lurdes	2	F	Pais	Lisboa	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	
27	Adelaide	1	F	Pais	Oeiras	S	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	

REDES DE SUPORTE - NORTE INTERIOR

Nº DE ORDEM	IDENTIFICAÇÃO		REDES DE SUPORTE																				
	NOME	IDADE	CONCELHO	AP11	AP12	AP13	AP14	AP15	AP16	AP17	AP18	AP19	AP10	AP11	AP12	AP13	AP14	AP15	AP16	AP17	AP18	AP19	
				Ajuda dos Pais dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge	Ajuda dos Pais	Ajuda dos Pais do Cônjuge
1	Lúis Filipe	7	Rib. Pena	9	4	9	4	4	9	9	1	9	9	9	9	9	9	2	2	4	4	4	1
2	António	7	Bragança	5	3	3	4	4	2	9	2	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
3	João António	7	Guarda	4	9	3	2	4	2	4	3	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
4	Marco Rafael	7	V. P. Aguiar	2	9	1	1	2	1	4	4	1	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
5	Jorge Rafael	7	S. Comba Dão	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	Henrique	6	Mortágua	4	4	2	2	5	5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
7	Lúis Manuel	5	Mação	5	5	4	3	2	2	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
8	Manuel	5	C. Branco	9	5	4	4	3	4	9	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
9	Fábio	4	Moimenta Beira	1	5	1	9	1	5	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
10	Ruben Marques	3	Oliv. Frades	2	2	2	1	0	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
11	Diogo Laranjeira	3	Armamar	5	2	2	2	2	2	1	4	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
12	Paulo Correia	2	Covilhã	2	9	5	9	5	2	9	9	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
13	Rafael Hortenço	1,6	Moimenta Beira	2	2	1	2	4	1	2	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
14	Francisco Santos	1,5	S. Comba Dão	9	9	5	9	4	3	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
15	Joana Lopes	7	Sabugal	9	1	9	9	4	2	1	3	1	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
16	Ana Santos	7	Guarda	3	2	9	2	3	1	1	9	1	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
17	Catarina	7	Bragança	5	4	4	4	4	3	2	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
18	Maria Augusta	6	Miranda	5	3	4	3	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
19	Jessica	5	Lamego	4	1	1	1	5	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
20	Adelina	4	Vinhais	5	4	3	3	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
21	Helena	3	Rib. Pena	9	9	2	5	9	9	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
22	Maria José Ribeiro	2	Sabugal	4	3	2	1	4	3	1	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
23	Maria Helena	1,7	Carrazeda A. Covilhã	5	5	4	4	4	4	4	9	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
24	Filipa	0,8	Covilhã	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2

REDES DE SUPORTE - ZONA DE LISBOA

REDES DE SUPORTE

Nº DE ORDEM	IDENTIFICAÇÃO			REDES DE SUPORTE																		
	NOME	IDADE	CONCELHO	APP1	APP2	APP3	APP4	APP5	APP6	APP7	APP8	APP9	APP10	APP11	APP12	APP13	APP14	APP15	APP16	APP17	APP18	APP19
1	João	7	Oeiras	1	1	1	1	2	1	1	3	1	1	1	1	1	2	3	3	3	1	1
2	Francisco	7	Oeiras	2	1	1	1	3	1	1	9	1	1	1	1	1	2	2	2	4	1	1
3	Carlos	7	Oeiras	3	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	9	1	1	2	4	1	1
4	Serafim	7	Amadora	9	9	1	1	2	1	1	4	1	1	1	9	9	2	3	3	2	1	1
5	Paulo Correia	6	Cascais	9	9	1	1	2	1	1	2	1	1	1	9	9	3	2	3	3	2	1
6	Eugénio	6	Lisboa	3	1	1	1	3	1	1	9	1	1	1	9	9	3	2	3	3	2	1
7	José António	5	Cascais	9	9	1	1	4	1	1	5	1	1	1	9	9	2	3	3	3	9	1
8	Miguel	4	Sintra	2	1	1	1	3	1	1	9	1	1	1	9	9	3	4	4	4	4	3
9	Ricardo	4	Odivelas	2	1	1	1	1	1	1	9	1	1	1	9	9	3	3	4	4	4	1
10	Joaquim	4	Loures	2	9	1	1	3	2	1	9	1	1	1	9	9	3	3	4	4	4	1
11	Luis Miguel	3	Sintra	4	2	1	1	1	1	1	3	1	1	1	9	9	3	3	4	4	2	1
12	Augusto	1,6	Lisboa	1	2	1	1	2	1	1	9	1	1	1	9	9	2	3	3	2	2	2
13	Alvaro	1,4	Lisboa	9	9	9	9	2	1	1	3	1	1	9	9	9	3	3	3	2	2	2
14	Pedro	1,3	Sintra	2	9	1	1	2	1	1	9	1	1	9	9	9	3	4	4	4	2	2
15	Rui Manuel	1	Sintra	9	9	1	1	3	1	1	9	1	1	2	9	9	3	4	4	4	3	3
16	Fernando		Lisboa	5	1	1	1	1	1	1	2	1	9	9	9	9	9	3	4	4	4	2
17	Adéla	7	V.F.Xira	2	2	1	1	1	1	1	4	1	1	2	9	9	9	3	4	4	4	3
18	Marta	9	V.F.Xira	9	9	1	1	1	1	1	1	1	2	9	9	9	3	4	4	4	4	3
19	Catarina	6	Loures	9	9	1	1	3	2	1	4	2	1	9	9	9	3	3	3	4	4	2
20	Isabel	6	Odivelas	9	9	4	2	4	2	2	9	1	1	1	9	9	9	3	4	4	4	2
21	Vanda	5	Lisboa	9	9	1	1	2	2	1	3	1	1	9	9	9	9	4	4	4	4	3
22	Paula	5	Lisboa	2	2	2	1	3	1	1	4	2	9	1	9	9	9	9	4	4	4	4
23	Sofia	5	Lisboa	1	1	1	1	3	2	1	4	1	1	1	9	9	3	4	4	4	4	3
24	Andreia	4	V.F.Xira	9	9	2	1	4	1	1	1	2	1	1	9	9	9	4	4	4	4	3
25	Teresa	3	Lisboa	2	2	2	1	4	2	1	9	1	1	2	9	9	9	4	4	4	4	2
26	Mª Lurdes	2	Lisboa	9	9	2	3	3	1	1	9	1	1	1	9	9	9	9	4	4	4	2
27	Adelaide	1	Oeiras	3	3	2	2	4	1	1	9	1	1	2	9	9	9	3	4	4	4	3