

DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Catarina Belo Quitério, Universidade do Algarve – FCHS, catarinaquiterio@hotmail.com
Maria Helena Martins, Universidade do Algarve – FCHS, mhmartin@ualg.pt

Resumo: A presente investigação é de tipo descritivo e correlacional e tem como objetivo primordial analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica da sua família. Para responder a este objetivo foram utilizados dois instrumentos, um Questionário Sócio demográfico e um Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006).

O estudo baseia-se numa amostra de 36 famílias, às quais correspondem 36 crianças com NEE (Idades: $M=6,9$ anos; $DP=3,137$).

Estas famílias atravessam um longo período até conseguirem uma real adaptação à criança com NEE e às exigências que advêm da sua condição. São famílias que despendem a maior parte do seu tempo em atividades que envolvem diretamente os seus filhos, como é o caso das atividades de reabilitação e das atividades de jogo, descurando vários aspetos da sua vida social. São também famílias que apresentam níveis de bem-estar inferiores, quando comparadas com outras famílias, optando pelo stresse e ansiedade como as características que melhor as definem, procurando sempre que necessitam, o apoio da sua família, constituindo-se esta como a sua rede de suporte social de eleição.

Palavras-Chave: Família; Dinâmica Familiar; Necessidades Educativas Especiais; Stresse; Suporte social.

Introdução

São vários os autores que se têm debruçado acerca do estudo da importância da família e a forma como se desenvolve a sua dinâmica. A definição do conceito de família, a sua estrutura, bem como as suas funções, foram sofrendo alterações significativas ao longo das últimas décadas, acompanhando as modificações que foram ocorrendo na sociedade e cultura atuais. Contudo, e apesar das mudanças verificadas, à semelhança do que referem Falloon e colaboradores (1993), a família continua a ter como principal função apoiar e auxiliar os seus membros, principalmente nos momentos de crise.

Muitos estudos realizados acerca desta temática (família) têm incidido sobre a importância que os pais atribuem ao desenvolvimento dos filhos, as expectativas, os sentimentos e as suas atitudes antes e após o momento do nascimento. No caso específico de crianças com NEE e reportando-nos especialmente ao momento do nascimento ou do

diagnóstico, estas expectativas são muitas vezes irrealistas e desajustadas e os sentimentos evidenciados são usualmente negativos (e.g., sentimentos de ineficácia e incompetência, angústia, tristeza) e antagônicos.

Para Hanson e Lynch (1995), todos os membros da família possuem estas expectativas e apresentam também grande ansiedade, essencialmente no período antes do nascimento do bebê. Os mesmos autores defendem que a criança já existe nas mentes dos seus progenitores desde os primeiros meses de concepção.

A par do referido pelos autores anteriormente citados, Roussel (1995), defende que nesta fase de idealização, os pais raramente têm em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança possa vir a apresentar, sendo que as crianças existem no imaginário dos pais como seres totalmente perfeitos.

Aquando do nascimento de uma criança com NEE, as famílias deparam-se diariamente com um sem número de desafios e de situações exigidas pela condição da criança e com as quais podem ter grandes dificuldades em lidar. Para além dos desafios acrescidos, também as interações dentro do sistema família podem sofrer alterações, situação esta que contribuirá para um aumento dos níveis de stresse, ansiedade e frustração por parte dos pais. A condição da criança pode exigir um maior esforço por parte da família, a vários níveis, podendo mesmo ocorrer a desintegração das relações familiares ou a situação inversa, o fortalecimento das mesmas (Nielsen, 1999).

Estes pais veem-se muitas vezes sobrecarregados com todas as exigências que um filho com NEE representa nas suas vidas. Assim e de acordo com Ali e colaboradores (1994), existem dois principais fatores que podem constituir uma sobrecarga para os pais de crianças com NEE: i) os recursos financeiros, pois é sobre os pais que recai o pagamento da maioria dos serviços providenciados ao seu filho; ii) e o tempo despendido. Efetivamente para além dos recursos financeiros, que detêm um importante papel, os pais despendem imenso do seu

tempo com estas crianças, essencialmente nos cuidados que estas requerem, bem como na atenção que exigem, reduzindo as suas atividades de cariz social e cultural.

Assinale-se neste âmbito o estudo efetuado por Turnbull e Ruef (1996) com famílias de crianças com deficiência mental, em que concluíram que os pais destas crianças permaneciam 24 horas por dia completamente disponíveis para a mesma, em atividades de reabilitação, supervisão e intervenção.

De acordo com Nielsen (1999) existem diferenças quanto à adaptação à situação, adaptação esta que depende das características da família e da rede de suporte informal (e.g., família, amigos, grupos de apoio) e formal (e.g., profissionais de saúde, hospitais) de que esta dispõe, bem como do seu meio envolvente e das suas capacidades.

Dunst e colaboradores (1988), após realizarem uma análise de variados estudos, concluem que estas redes de suporte social são extremamente importantes, pois quanto maior o número de elementos de suporte, maior será também o efeito deste mesmo suporte no bem-estar dos pais e no processo de adaptação.

Outro dos aspetos que pode influenciar o processo de adaptação é a informação recebida pelas famílias acerca da etiologia e consequências das NEE da criança. Ramos (1987) refere que o anúncio da problemática evidenciada pela criança nem sempre é feito da forma mais correta. É neste sentido que Regen, Ardore e Hoffmann (1993), salientam que o modo e o momento em que é transmitida a informação e o conteúdo da mesma, são aspetos fulcrais neste processo.

Pereira (1996) aponta também um importante fator que pode influenciar o comportamento e o processo de adaptação por parte dos membros da família, o seu estatuto socioeconómico. De acordo com a autora, um estatuto socioeconómico mais elevado, permite muito mais facilmente fazer face a qualquer tipo de NEE ou deficiência apresentada pela

criança, pois existe não só uma facilidade acrescida no acesso a uma maior rede de suporte e de apoio, como também uma maior facilidade para pagar os diversos serviços necessários.

No que concerne ao estatuto socioeconómico e ao stresse experienciado por estas famílias, após a realização de uma investigação, Pereira (1996) conclui que na sua amostra as classes sociais mais baixas encontram-se sujeitas a menos situações de stresse, não obstante, quando estas situações ocorrem, sejam vivenciadas de forma mais grave, pois os indivíduos não se encontram preparados para lidar com elas. Nas famílias pertencentes a classes sociais de nível médio, pelo contrário, as situações de stresse parecem ocorrer com uma maior frequência e portanto são vivenciadas de forma mais ligeira, uma vez que os indivíduos de certa forma já aprenderam a lidar com elas. A falta de recursos financeiros pode também constituir-se como um importante fator de risco a que as famílias estão sujeitas, uma vez que representa mais uma fonte de stresse, podendo prejudicar as interações pais-criança.

A autora aponta ainda um outro fator, a idade dos pais, concluindo que os pais de faixas etárias mais baixas, possuem uma menor experiência de vida e encontram-se menos preparados para educar uma criança com NEE, comparativamente aos pais de faixas etárias mais elevadas, o que faz com que apresentem maiores níveis de stresse ao lidar com os seus filhos.

Relativamente ao fator stresse, Crockenberg e Litman (1991) apontam a importante influência do fator suporte social na redução do stresse sentido por estas famílias e como facilitador de uma melhoria nos cuidados prestados à criança. Através de resultados de estudos realizados com bebés com necessidades especiais, concluem que existe uma associação linear entre o suporte social, o ajustamento e a função parental.

Tendo em conta o que foi referido anteriormente, parece evidente que as implicações do nascimento de uma criança com NEE, não podem ser compreendidas como um momento exclusivo que apenas ocorre aquando do momento da comunicação do diagnóstico, sendo que

o que acontece na realidade é a sucessão de vários impactos/crises, que ocorrem sempre que os pais constatarem que a criança não está a seguir uma normal progressão de desenvolvimento.

Objetivos

O presente estudo visa como objetivo geral analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica familiar. Com base neste objetivo geral, pretende-se num âmbito mais particular conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico; analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica; conhecer as emoções sentidas pelos pais, quando pensam no futuro dos filhos; investigar quais os momentos críticos na história destas famílias e analisar os mecanismos de suporte externo. Pretende-se ainda verificar se existe associação entre algumas variáveis sociodemográficas, nomeadamente *idade dos pais e nível de stresse, estatuto socioeconómico e nível de stresse, felicidade* sentida pelas famílias e *suporte social, suporte social e competência na prestação de cuidados* à criança.

Metodologia

Como instrumentos para alcançar os objetivos delineados optou-se pela construção de um Questionário Sócio Demográfico e pela escolha do “Questionário para a Família” (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006). Perante a população alvo e identificados como requisitos básicos para aplicação dos questionários, o facto das famílias inquiridas terem filhos com NEE, sendo que a idade das crianças/jovens não deveria ultrapassar os 15 anos de idade, surgiu a possibilidade do estudo ser realizado com os pais participantes das “Oficinas de Pais”, a decorrer no sul do país. A recolha dos dados decorreu durante o período de Dezembro de 2011 a Março de 2012. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo e foi-lhes assegurado o direito a não participar da pesquisa e o direito à confidencialidade dos dados.

Instrumentos

O *Questionário Sócio Demográfico* foi elaborado pela investigadora, é constituído por duas partes e por um total de onze questões fechadas. A primeira parte é constituída por seis questões que se destinam à recolha de alguns dados sócio demográficos dos progenitores, a segunda parte é constituída por cinco questões que incidem sobre alguns dados sócio demográficos referentes à criança/jovem.

O *Questionário para a família (adaptado da FENACERCI e AIAS, 2006)* é um instrumento que pretende recolher os pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades, em relação aos filhos com NEE e as estratégias que estes utilizam para a sua educação. Outro dos objetivos deste questionário, prende-se com o conhecer as diferentes formas de ajuda e apoio que podem existir na vida de cada família. É constituído por uma secção, denominada “Pontos de Vista e Opiniões”, que se divide em cinco principais conjuntos de questões. De salientar que a maioria das questões é respondida através da sinalização com uma cruz no quadrado correspondente à resposta pretendida, estando as opções de resposta organizadas segundo uma escala tipo *Lickert*. Todas as questões são fechadas.

Participantes

A amostra do estudo é constituída por 36 famílias (pais/mães) ($n=36$) de 36 crianças/jovens com NEE. A idade dos pais está compreendida entre os 29 e os 57 anos ($M=41,7$; $DP=7,148$). A idade das mães está compreendida entre os 27 e os 51 anos ($M=38,5$; $DP= 6,278$). As crianças/jovens do estudo apresentam idades compreendidas entre os 3 e os 14 anos ($M= 6,9$; $DP=3,137$). Quanto às NEE apresentadas pelas crianças/jovens do estudo, a perturbação emocional/personalidade é a que apresenta maior incidência ($n=7$), representando

19,4% da amostra, seguida das dificuldades ao nível da linguagem ($n=5$; 13,9%) e das dificuldades cognitivas ($n=5$; 13,9%).

Resultados e discussão

Tendo como referencial o objetivo *conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico*, constatámos que aquando deste momento as famílias, na sua grande maioria, sentiram um grande sofrimento ($M=2,86$; $DP=1,061$) e frustração ($M=2,53$; $DP=0,992$), referindo que nesta altura o prognóstico de desenvolvimento futuro dos seus filhos ($M=3,86$; $DP=0,351$) e a informação detalhada ($M=3,72$; $DP=0,454$) são dois aspetos cruciais, aos quais atribuem maior importância. Estes resultados vão ao encontro das conclusões obtidas por vários autores (e.g., Nielsen, 1999; Palha, 2000), os quais referem que aquando do nascimento ou diagnóstico de uma criança com NEE na família, esta passa por uma etapa inicial de choque e negação em aceitar a realidade com que se depara, etapa esta acompanhada de sentimentos de sofrimento, frustração, entre outros. No que concerne aos aspetos cruciais, os resultados obtidos são corroborados também por autores como Regen, Ardore e Hoffmann (1993), que destacam a informação como um dos aspetos que adquire maior importância neste momento, devido à necessidade de compreensão que os pais demonstram acerca da condição do seu/sua filho(a).

No que concerne ao segundo objetivo específico que pretende *analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente*, os resultados obtidos permitem-nos concluir que estas famílias, essencialmente as mães das crianças, despendem a maior parte do seu tempo em atividades de reabilitação ($M=2,62$; $DP=0,697$) e de jogo ($M=2,54$; $DP=0,701$) com o seu filho, possuindo muito pouco tempo para os restantes aspetos da sua vida social, como atividades de lazer ou estar com os amigos. É ainda a mãe da criança quem toma as principais decisões acerca das suas atividades diárias. Estes resultados vão ao

encontro do estudo realizado por Turnbull e Ruef (1996), no qual concluíram que os pais de crianças com NEE despendiam grande parte do seu tempo ao “serviço” da criança, essencialmente em atividades de reabilitação e na sua supervisão.

O stresse foi eleito como a característica mais representativa destas famílias ($M=3,28$; $DP=0,701$) e o nível de stresse ($M=3,00$; $DP=0,828$), juntamente com as condições económicas ($M=2,72$; $DP=0,944$), foram considerados como os principais aspetos da sua vida que as necessidades advindas da problemática da criança mais influenciaram. Estes resultados vão também ao encontro da literatura pesquisada. Destaque-se Pereira (1996) que aponta para que, o aparecimento na família de uma criança com NEE é um fator que leva a que se desencadeiem variadas reações como o stresse e a ansiedade. No que concerne às condições económicas, os resultados por nós obtidos são corroborados por Ali e colaboradores (1994), que referem que um dos principais fatores que constituem uma sobrecarga para os pais de crianças com NEE é referente aos recursos financeiros.

Através dos dados obtidos podemos afirmar que as famílias do estudo apresentam níveis de bem-estar inferiores, quando se comparam a outras famílias em que não existe esta problemática, aspeto este que parece compreensível, tendo em conta as exigências e as situações adversas com que estas famílias se deparam todos os dias.

Outra conclusão que podemos retirar é que os inquiridos elegem a família como a sua principal rede de suporte, a quem recorrem sempre que necessitam, uma vez que é com a família que normalmente estabelecem relações mais fortes e duradouras, confiando nela sempre que se encontram perante momentos ou situações mais negativas.

No que se refere às *emoções sentidas com maior frequência pelos pais quando pensam no futuro dos seus filhos*, podemos concluir que as mães demonstram uma grande ansiedade ($M=2,95$; $DP=0,705$) e um forte sentido de proteção ($M=3,36$; $DP=0,639$) relativamente aos seus filhos. Já os pais demonstram sentir também um sentido de proteção ($M=3,11$;

$DP=0,937$), uma maior felicidade ($M=2,95$; $DP=1,026$) e satisfação ($M=2,63$; $DP=1,065$), quando pensam no futuro dos filhos. Foi possível também verificar que existem diferenças significativas entre mães e pais no que respeita à ansiedade ($t=2,970$, $18gl$, $p=0,008$) e à satisfação ($t=-2,689$, $18gl$, $p=0,015$). As mães revelam-se menos satisfeitas e mais ansiosas relativamente ao futuro da criança, quando comparadas com os pais, resultado que parece advir do facto de usualmente a mãe ser considerada a principal prestadora de cuidados à criança, estando assim sujeita a um maior número de agentes stressores e ansiogénicos.

Reportando-nos aos resultados pode constatar-se no que respeita aos *momentos críticos na história destas famílias* que é pela família que se sentem mais acompanhados nos momentos de crise, momentos estes que ocorrem com maior frequência na fase da infância da criança, sendo nesta fase que mais necessitam de apoio. Ainda reportando-nos aos momentos críticos, importa referir que estes são momentos nos quais as famílias apresentam não só uma grande ansiedade ($M=2,86$; $DP=0,974$) como também uma grande força e auto controlo ($M=3,03$; $DP=0,891$), confiando bastantes vezes, como foi referido, na sua família ($M=2,78$; $DP=0,989$) e em si próprios ($M=3,56$; $DP=0,652$) e muito raramente nos profissionais ($M=2,39$; $DP=0,766$), para conseguirem ultrapassar estes momentos.

No que concerne às dificuldades inerentes à relação dos irmãos com a criança com NEE, podemos concluir que estes irmãos ficam frustrados ($M=2,65$; $DP=1,115$), ansiosos ($M=2,53$; $DP=1,125$) e zangados ($M=2,42$; $DP=1,071$) quando têm dificuldade em lidar com a criança e que muito raramente a culpam por isso. Reportando-nos aos estudos efetuados por Nixon e Cummings (1999) que referem que os irmãos de crianças com NEE podem estar sujeitos a níveis mais elevados de stresse, é compreensível que estes demonstrem mais ansiedade quando têm dificuldades em lidar com a criança com necessidades especiais e que fiquem frustrados e zangados quando se deparam com essa dificuldade.

Quanto ao objetivo *analisar os mecanismos de suporte externo, providenciados à família*, pode referir-se que a informação ($M=2,39$; $DP=0,752$) e o suporte social ($M=2,12$; $DP=0,820$) foram os serviços providenciados. Importa ainda referir que a informação foi o serviço recebido que mais contribuiu para melhorias ao nível do clima familiar, do desenvolvimento da criança e da vida de casal. Relativamente ao bem-estar dos inquiridos, o apoio de pares (outros pais em situações semelhantes) foi o serviço que mais contribuiu para melhorias a este nível.

Quanto à associação entre variáveis e reportando-nos ao objetivo *verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica “idade” dos pais e o “nível de stresse” sentido pelos mesmos*, verificámos não existir qualquer tipo de correlação entre a idade das mães e o nível de stresse ($r= -0,32$; $p= 0,078$) e a idade dos pais e o nível de stresse por eles sentido ($r= -0,35$; $p= 0,051$). Refira-se contudo que estes resultados não vão ao encontro dos obtidos em alguns estudos realizados acerca desta temática (e.g., Pereira, 1996).

Constatou-se ainda que, na presente amostra, não existe qualquer tipo de correlação entre o estatuto socioeconómico destas famílias e o nível de stresse por elas sentido ($r= -0,22$; $p= 0,199$). Estes resultados mais uma vez não são corroborados pelos resultados noutros estudos, nomeadamente o de Pereira (1996) que diferencia a vivência de stresse em famílias de classes sociais diferentes, defendendo que as situações de stresse são vividas com menor frequência nas classes sociais mais baixas e com maior frequência nas classes sociais médias. Contudo, podemos concluir que o suporte social se encontra moderada e positivamente associado ao estatuto socioeconómico ($r= 0,43$; $p= 0,010$), resultados concordantes com o referido por Pereira (1996). Verificámos ainda que o estatuto socioeconómico destas famílias se encontra fraca e positivamente associado à sua felicidade ($r= 0,35$; $p= 0,036$), resultados que não vão ao encontro da literatura e dos resultados obtidos por autores como Farber e Ryckman (1965). Os autores defendem que as famílias de estatuto socioeconómico mais

baixo, são as que consideram a felicidade como um valor primordial, quando comparadas com as de estatuto socioeconómico mais elevado.

Quanto ao último objetivo delineado referente a *verificar se existe associação entre o “suporte social” recebido pelas famílias e a sua “competência na prestação de cuidados” à criança*, podemos concluir que estas duas variáveis se encontram fraca e positivamente associadas ($r= 0,36$; $p= 0,042$). Este resultado é corroborado por Crockenberg e Litman (1991), que apontam o suporte social como facilitador da função parental na prestação de cuidados à criança.

Conclusões

O presente estudo pretendeu representar um contributo para um conhecimento mais aprofundado das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Permitiu conhecer as características que melhor as definem, os sentimentos mais comuns, qual o seu suporte social de eleição e perceber um pouco melhor até que ponto a condição da criança pode influenciar diversos aspetos da vida e dinâmica familiares.

Neste sentido pode concluir-se que estas famílias despendem a maior parte do seu tempo em atividades que envolvem diretamente os seus filhos, como é o caso das atividades de reabilitação e das atividades de jogo, descurando vários aspetos da sua vida social. Os resultados revelam também que estas famílias sentem que apresentam níveis de bem-estar inferiores, quando comparadas com outras famílias, optando pelo *stress* e *ansiedade* como as características que melhor as definem, e procurando, sempre que necessitam, o apoio da sua família, constituindo-se esta como a sua rede de suporte social de eleição.

Em termos de correlações, não se encontram relações significativas entre as variáveis *idade dos pais e nível de stress* por eles sentido e entre o *estatuto socioeconómico* e o *nível de stress*. Contudo, encontram-se relações significativas entre as variáveis *estatuto*

socioeconómico e felicidade das famílias e correlações significativas entre o *estatuto socioeconómico* e o *suporte social* recebido. Encontram-se ainda correlações significativas entre as variáveis *suporte social* recebido pelas famílias e a sua *competência na prestação de cuidados* à criança.

Referências

- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M. & Ahmed, R.U. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.
- Crockenberg, S. & Litman, C. (1991). Effects of Maternal Employment on Maternal and Two-Year-Old Behavior. *Child Development*, 62, 930-953.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Falloon, I.; Laporta, M.; McFadden, G. & Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress – Role of the Family *Manging Stress in Families – Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. Chapter 1, 1-12. *Strategies for Mental Health*. Routledge. London and New York.
- Farber, B. & Ryckman, D. B. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 2, 1-17.
- Flores, A. (1999). «Stress» *Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down*. Tese de Mestrado em Educação Especial, Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Hanson, M. & Lynch, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. Chapter 1, 2-18. 2ª Edição. Texas.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Nixon, C. L. & Cummings, E. M. (1999). Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. *American Psychological Association*, 13 (2), 274-285.
- Palha, M. (2000). Todos Diferentes. Todos Iguais. *Pais & Filhos*, Set;16.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Ramos, N. (1987). *Para um melhor Acolhimento da criança deficiente*, Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano XXI.
- Regen, M., Ardore, M. & Hoffmann, V. B. (1993). *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Coordenadoria Nacional para a integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE.
- Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebê XXI. *Bebé XXI - Criança e Família na Viragem do Século*, 81-98. Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

Turnbull, A. P. & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280-293.