

PSICOLOGÍA Y MUNDO MODERNO

**FAMÍLIA E BEM-ESTAR: CONTRIBUTOS PARA UMA EDUCAÇÃO INCLUSIVA
FAMILY AND WELL-BEING: CONTRIBUTIONS TO INCLUSIVE EDUCATION****Sara Alexandre Felizardo;
Esperança do Rosário Ribeiro;
Ana Paula Cardoso;
Sofia Campos**<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.757>*Fecha de Recepción: 4 Febrero 2014**Fecha de Admisión: 30 Marzo 2014***ABSTRACT**

In our times, research on the well-being and quality of life have come to assume a central role in the discourses and practices of professionals working in the area of people with psychosocial frailty. The scientific literature emphasizes the vastness of this line of study, which also has gained visibility in research on families of children and young people with Special Educational Needs (SEN), in particular, the influence of social support (formal and informal) in dimensions related to health and well-being of caregivers. Diener (2009) provides a definition of subjective well-being as an evaluative response of individuals with regard to his own life, in terms of satisfaction (cognitive element of the evaluation), in terms of affectivity (stable emotional element). In an inclusive approach and in line with national and international guidelines, we recognize the role of parents in defending the interests of the children and educational decision-makers participating in the educational process, so that the promotion of health and well-being are key areas in the context of educational and therapeutic intervention. This study aims to make a comparative analysis of parents of children with and without special educational needs, with regard to social support (size of social network and satisfaction with support) and parental well-being (life satisfaction). The study sample consists of 152 and 149 caregivers, respectively, parents of children with and without SEN. The statistical analysis reveals that the two groups of parents have significant differences in well-being and partly on social support (satisfaction with support). Regarding the subgroups of parents of children with SEN (cognitive, motor and Autism Spectrum Disorders) we observed statistical differences; parents of children with autism showed significantly higher values in social support (availability of support and satisfaction with support) and satisfaction with life.

Keywords: *inclusive education, life satisfaction, parental well-being, social support*

RESUMO

Hodiernamente, as pesquisas sobre o bem-estar e qualidade de vida têm vindo a assumir uma centralidade nos discursos e nas práticas dos profissionais que intervêm na área das populações com fragilidade psicossocial. A literatura científica acentua a vastidão desta linha de estudo, a qual também tem ganho visibilidade no âmbito da investigação sobre as famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais (NEE), em particular, sobre a influência do suporte social (formal e informal) nas dimensões relacionadas com a saúde e o bem-estar dos cuidadores. Diener (2009) apresenta uma definição de bem-estar subjetivo como sendo uma resposta avaliativa das pessoas relativamente à sua própria vida, quer em termos de satisfação (elemento cognitivo da avaliação), quer em termos de afetividade (elemento emocional estável). No quadro de uma abordagem inclusiva e, em convergência com as orientações nacionais e internacionais, reconhecemos o papel dos pais na defesa dos interesses educativos dos filhos e decisores participantes no processo educativo, pelo que a promoção da sua saúde e bem-estar constituem áreas chave no contexto da intervenção educativa e terapêutica. O presente estudo tem como propósito fazer uma análise comparativa dos pais de crianças com e sem necessidades educativas especiais, no que concerne ao suporte social (dimensão da rede social e satisfação com o apoio) e ao bem-estar parental (satisfação com a vida). A amostra é constituída por 152 e 149 cuidadores, respetivamente, pais de crianças com e sem NEE. As análises estatísticas revelam que os dois grupos de pais apresentam diferenças significativas no bem-estar e, parcialmente, no suporte social (satisfação com o suporte). Relativamente aos subgrupos de pais de crianças com NEE (problemas cognitivos, motores e Perturbações do Espectro do Autismo) observamos *diferenças estatísticas*; os progenitores das crianças com autismo revelam valores significativamente mais elevados no suporte social (disponibilidade do suporte e satisfação com o suporte) e na satisfação com a vida.

Palavras-chave: *educação inclusiva, bem-estar parental, satisfação com a vida, suporte social, necessidades educativas especiais*

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas tem ocorrido um desenvolvimento significativo na investigação sobre o construto bem-estar subjetivo e conceitos próximos (Diener, 2009; Pavot & Diener, 2009). Estes estudos têm vindo a completar as análises da psicologia tradicional, muito focadas na compreensão dos fenómenos como a depressão, infelicidade e outras emoções e afetos negativos.

O bem-estar subjetivo é um fenómeno complexo e multideterminado, composto por várias componentes, cognitivas e afetivas, e diversos domínios. Os problemas de precisão terminológica têm sido ultrapassados à luz da convergência que se tem estabelecido em torno da multidimensionalidade do construto. Assim, o bem-estar subjetivo é conceptualizado como uma resposta avaliativa das pessoas relativamente à sua própria vida, quer em termos de satisfação (elemento cognitivo da avaliação), quer em termos de afetividade (elemento emocional estável). Deste modo, o bem-estar subjetivo compreende os níveis estáveis individuais de afetividade positiva, ausência ou redução de afetividade negativa e a satisfação com a vida. A dimensão afetiva apresenta dois fatores independentes: a afetividade positiva, de sentimentos e emoções agradáveis (alegria, entusiasmo e felicidade); a afetividade negativa, que se traduz na disposição para experimentar sentimentos e emoções desagradáveis (vergonha, culpa, tristeza e depressão). A dimensão cognitiva do bem-estar reporta-se à satisfação com a vida, que envolve a discrepância percebida entre a aspiração e a realização, variando quanto ao grau da perceção, desde a plenitude à privação (Diener, 2009; Simões, Ferreira, Lima, Pinheiro, Vieira, Matos, & Oliveira, 2000).

Neste contexto, o presente estudo insere-se numa linha de investigação que realça a influência

do suporte social no funcionamento das famílias de crianças com NEE, especificamente o seu efeito nos resultados da saúde e bem-estar parental (Dunst, Trivette & Jodry, 1997). O suporte social é definido como o conjunto de recursos proporcionados a um indivíduo ou grupo, por membros da sua rede social. Deste modo, as características da família e da criança, elas próprias interdependentes, determinam parcialmente o suporte social e, em conjunto, condicionam os mecanismos de adaptação e o comportamento face às situações adversas, o que afecta direta ou indiretamente o funcionamento e o bem-estar parental e familiar (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

A teoria do suporte social estuda a forma como as redes sociais podem constituir fontes de suporte na promoção do bem-estar individual, familiar e comunitário. No quadro de uma educação inclusiva, este referencial é particularmente relevante, porquanto adopta uma perspetiva positiva sobre funcionamento parental/ familiar e percepção o potencial das competências dos pais (ou cuidadores) e da intencionalidade educativa na optimização do desenvolvimento da criança ou jovem. Na mesma linha, as orientações internacionais e a legislação portuguesa (Decreto-Lei n.º 3/ 2008, de 7 de janeiro) atribuem um papel central aos pais na defesa dos interesses educativos dos filhos e como decisores participantes no processo educativo, pelo que a promoção da sua saúde e bem-estar constituem áreas chave no contexto da intervenção educativa e terapêutica.

OBJETIVOS DO ESTUDO

O estudo tem como objetivo proceder a uma análise comparativa dos pais de crianças com e sem necessidades educativas especiais, no que concerne ao suporte social e ao bem-estar parental (satisfação com a vida).

METODOLOGIA

O estudo foi desenvolvido de acordo com um plano não experimental e correlacional. A seleção dos sujeitos obedeceu a princípios não probabilísticos e por conveniência, aduzidos de forma intencional. Para o efeito, constituímos uma amostra de cuidadores/ pais de crianças com e sem NEE, respetivamente 152 e 149 pais. Os dados foram recolhidos em seis Agrupamentos de Escolas do distrito de Viseu e em instituições de apoio à deficiência e incapacidade do mesmo distrito.

Os instrumentos de recolha de dados foram: (1) - Escala de Satisfação com a Vida (Neto, Barros & Barros, 1990; Simões, 1992), que avalia a dimensão cognitiva do bem-estar. O valor alfa revelou-se adequado $\alpha = 0,86$ (Nunnally & Bernstein, 1994); (2) - Questionário de Suporte Social – SSQ6 (versão portuguesa do *Social Support Questionnaire – Short Form*; Pinheiro & Ferreira, 2001), que avalia duas dimensões do suporte: a disponibilidade ou a extensão da rede pessoal (SSQN) e a satisfação global com o apoio (SSQS). Os valores de alfa revelaram bons índices de fidelidade: $\alpha = 0,90$ (SSQN); $\alpha = 0,96$ (SSQS); (3) - Questionários parentais (A e B) para os pais de crianças com NEE e sem NEE; têm como objetivo recolher dados sociodemográficos (relativos à criança: data de nascimento, problemas de comportamento e de saúde; referentes aos pais: idade, escolaridade, estado civil, profissão), do sistema familiar (número de filhos, elementos do agregado familiar e problemas familiares nos últimos 6 meses) e dos contextos educativos e sociais (meios educativos e clínicos frequentados; adaptação da criança aos contextos).

RESULTADOS

Tendo como referência o objectivo do estudo, procedemos às análises estatísticas diferenciais dos dois grupos de pais, no que diz respeito ao suporte social e à satisfação com a vida. Verificámos que, na disponibilidade do suporte, *as diferenças não são significativas* ($t = -1,033$; $p = 0,30$); no entanto, na satisfação com o suporte, *as diferenças são estatisticamente significativas* ($t = -6,099$; $p = 0,000$), os pais de crianças sem NEE apresentaram uma média mais elevada $M = 30,85$ ($DP = 4,23$)

FAMÍLIA E BEM-ESTAR: CONTRIBUTOS PARA UMA EDUCAÇÃO INCLUSIVA
FAMILY AND WELL-BEING: CONTRIBUTIONS TO INCLUSIVE EDUCATION

do que os pais de crianças com NEE, $M=26,51$ ($DP=7,6$), o que indicia que, não obstante a extensão da rede ser similar, constitui um suporte menos satisfatório para as várias necessidades deste grupo de pais. Relativamente à dimensão do bem-estar (satisfação com a vida), os dois grupos revelaram *diferenças significativas* ($t=-5,736$; $p=0,000$); os progenitores das crianças sem NEE revelaram valores mais expressivos ($M=16,55$; $DP=4,394$) do que os outros pais ($M=19,36$; $DP=4,09$).

A análise das relações entre a percepção do suporte social e a dimensão do bem-estar foi realizada, numa primeira fase, com o recurso ao processamento dos coeficientes de correlação entre as medidas de suporte social e a escala de satisfação com a vida. Assim, observamos que o suporte social, nas duas subescalas (disponibilidade/ SSQ6N, $r=0,539$; $p<0,001$) apresenta correlações significativas e positivas com o bem-estar (satisfação com a vida).

A pesquisa das relações entre a variável tipo de problemática e as medidas de suporte social e da satisfação com a vida centrou-se na análise da variância (*one way anova*). Tal como podemos constatar na tabela 1, observamos *diferenças com significado estatístico* nos subgrupos dos problemas cognitivos (PrC), motores (PrM) e Perturbações do Espectro do Autismo (PEA). Num estudo mais detalhado dos resultados, com comparações *post-hoc*, do Teste *Scheffé*, verificamos que, no suporte social percebido, extensão da rede (SSQ6N), as diferenças ocorrem entre as PEA, que revelam valores mais elevados, face aos PrC ($p=0,001$) e PrM ($p=0,004$), ou seja, $PEA>PrC$; $PEA>PrM$.

A escala da satisfação com a vida segue uma tendência similar com as PEA a mostrarem valores mais expressivos ($p=0,005$) do que os PrC, isto é $PEA>PrC$.

Tabela 1 - Médias, desvios-padrão e ANOVA das medidas de suporte social e de satisfação com a vida, em função do tipo de problemática da criança com NEE

Medidas	Problemas cognitivos (n=82)		Problemas Motores (n=37)		Perturbações do Autismo (n=33)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Questionário de Suporte Social (SSQ6)								
SSQ6N Número	13,37	7,92	13,27	6,35	19,51	8,74	8,157	0,000
SSQ6 Satisfação	25,41	8,50	26,62	5,86	29,12	6,41	2,869	0,060
Teste Scheffé (SSQ6N) $PEA>PrC$; $PEA>PrM$								
Satisfação com a vida	15,74	4,59	16,48	4,37	18,63	3,16	5,401	0,005
Teste Scheffé (Satisfação com a vida) $PEA >PrC$								

CONCLUSÕES

Os dados sugerem que, no que respeita ao suporte social, apesar da similitude na extensão da rede entre os dois grupos de pais, no caso dos progenitores das crianças com NEE o apoio parece ser menos satisfatório face à amplitude das necessidades ao nível do suporte emocional e instrumental. Estes resultados remetem-nos para a necessidade de se repensarem as formas de intervenção neste domínio, nomeadamente no que respeita ao tipo de apoio a proporcionar, que deve ter em atenção as necessidades e os recursos das famílias. Esta reflexão torna-se particularmente importante se tivermos em atenção o enquadramento legal da inclusão das crianças com NEE, que atribui grande parte destas responsabilidades para a escola.

No que diz respeito ao efeito do tipo de NEE nos resultados do suporte social e da satisfação com a vida (bem-estar), verificamos que os cuidadores das crianças com perturbações do espectro do autismo apresentam valores significativamente mais elevados no suporte social (disponibilidade/ extensão da rede e satisfação com o suporte) e na satisfação com a vida. Estes dados são, de algum modo surpreendentes, pois a literatura científica realça que os pais das crianças com autismo têm fontes específicas de stress associadas à variedade de sintomas e de problemas comportamentais dos alunos com esta problemática (Felizardo, 2013).

No entanto, a estes resultados não será alheio o facto de estes pais estarem ligados à Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA de Viseu e de beneficiarem do acompanhamento especializado de unidades de ensino estruturado. A APPDA de Viseu funciona de uma forma muito próxima com os pais ou cuidadores e, neste caso, funcionam particularmente bem os grupos de pares de suporte.

De forma convergente, os estudos de Heiman (2000) sobre famílias resilientes de crianças com NEE salientaram a importância dos recursos sociais e os efeitos dos vários tipos de suporte nas respostas às necessidades das famílias. Neste sentido, os programas de intervenção devem contemplar formas de apoiar a adaptação das famílias, conceptualizando-as como o contexto de desenvolvimento por excelência das crianças, pelo que devem merecer-nos uma atenção especial. Assim, as medidas e ações deverão incluir tópicos ao nível do conhecimento sobre a especificidade das problemáticas das crianças, bem como sobre temas relacionados com a aprendizagem e o controlo do comportamento, prevenindo comportamentos desadequados. Este trabalho poderá ser desenvolvido no contexto do aconselhamento e da terapia familiar, mas é particularmente importante o suporte social proporcionado pelos grupos de pais, em especial, nas fases iniciais de ajustamento e na promoção de expectativas positivas mas realistas das crianças (Gupta & Singhal, 2004).

No quadro da abordagem ecológico-sistémica, as famílias são conceptualizadas como detentoras de competências e recursos, mas também de necessidades, pelo que a ação do profissional deve ser fundamentalmente catalizadora e as soluções para os problemas devem ser (co)construídas num processo dinâmico entre família e técnico, tendo como referência o respeito pela autonomia da família (Sousa & Ribeiro, 2005). O bem-estar/ satisfação com a vida parecem estar, substancialmente, ligados ao suporte social e aos problemas do sistema familiar, o que converge com as investigações que acentuam as relações entre as dimensões do suporte com os resultados no bem-estar e na saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L.S. & Freire, T. (2003). *Metodologia de investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Diener, E. (2009). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. In E. Diener (Ed.), *Assessing well-being. The collected works of Ed Diener. Social Indicators Research Series* (pp. 25-65). London New York: Springer.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M. & Deal, A.G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Baltimore, Maryland: Paul H. Brooks.
- Felizardo, S. A. (2013). Inclusão, suporte social e bem-estar parental. In R. Cadima; H. Pinto; H. Menino & I.S. Dias (Org.s) *Livro de Atas da II Conferência Internacional Investigação e Práticas em Educação* (pp. 362-368). Leiria: Edição Escola Superior de Educação e Ciências Sociais – Instituto Politécnico de Leiria (ISBN: 978989-97836-4-5);

FAMÍLIA E BEM-ESTAR: CONTRIBUTOS PARA UMA EDUCAÇÃO INCLUSIVA
FAMILY AND WELL-BEING: CONTRIBUTIONS TO INCLUSIVE EDUCATION

- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), 22-35.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159-171.
- Neto, F.; Barros, J. & Barros, A. (1990). Satisfação com a vida. In L. Almeida; R. Santiago; P. Silva; O. Caetano & J. Marques (Eds.), *A ação educativa: análise psicossocial* (pp.105-117). Leiria: ESEL/ APPORT.
- Nunnally, J.C. & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Pavot, W. & Diener, E. (2009). Review of the satisfaction with life scale. In E. Diener (Edit.), *Assessing well-being. The collected works of Ed Diener. Social Indicators Research Series* (pp. 101-117). London New York: Springer.
- Pinheiro, M.R.M. (2003). *Uma época especial. Suporte social e vivências académicas na transição e adaptação ao ensino superior*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J.A.G. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação do SSQ6. *Psychologica*, 30, 315-333.
- Saranson, I.G.; Levine, H.; Basham, R. & Saranson, B. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Simões, A.; Ferreira, J.A.; Lima, M.P.; Pinheiro, M.R.M.M.; Vieira, C.M.C.; Matos, A.P.M. & Oliveira. (2000). O bem-estar subjetivo: Estado atual dos conhecimentos. *Psicologia, Educação e Cultura*, Vol. IV, 2, 243-279.
- Sousa, L. & Ribeiro, C. (2005). Perceção das famílias multiproblemáticas pobres sobre as suas competências. *Psicologia*, Vol. XIX (1-2), 169-191.