



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA

**Qualidade de vida, necessidades terapêuticas e
preocupações de pais de crianças com
necessidades especiais – Abordagem centrada
na família**

Ana Carolina Pedroso Bernardo

Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos

Mestrado em Fisioterapia

Lisboa, 2012

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA

**Qualidade de vida, necessidades terapêuticas e
preocupações de pais de crianças com
necessidades especiais – Abordagem centrada
na família**

Ana Carolina Pedroso Bernardo

Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos

JÚRI

Professora Doutora Isabel Sousa Coutinho

Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões

Mestrado em Fisioterapia

(esta versão incluiu as críticas e sugestões feitas pelo júri)

Lisboa, 2012

Direitos de cópia

A Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa tem o direito de arquivar e publicar esta dissertação através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, e de a divulgar através de repositórios científicos, sempre com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

Agradecimentos

À Excelentíssima Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, pela sua orientação competente, estímulo e apoio na concretização deste trabalho.

Aos professores e colegas do Curso de Mestrado em Fisioterapia, pelo modo como colaboraram na motivação em criar novos caminhos na minha vida profissional.

À Doutora Teresa Pedras e toda a Equipa Local de Intervenção Precoce de Vila Franca de Xira, e à fabulosa equipa da Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência de São João da Talha, por acreditarem nos frutos deste trabalho.

Aos pais que participaram deste estudo, pelo interesse demonstrado e pela partilha que possibilitou a concretização deste trabalho.

À minha extraordinária família, que sempre acreditou em mim, apoiando desde cedo meu percurso académico, incentivando-me a ir cada vez mais além.

Ao meu amado marido, pelo incentivo, paciência, apoio, amor e motivação em todos os momentos.

E a Deus, por me conceder saúde ao longo do meu percurso profissional e académico, a graça de ser Fisioterapeuta, e os anjos que tem aparecido no meu caminho.

Resumo

Os pais de crianças com necessidades especiais (NE) enfrentam desafios, que tem impacto na qualidade de vida (QV) e na dinâmica e ambiente familiar da criança. O nascimento duma criança com atraso no desenvolvimento pode originar uma série de necessidades e preocupações que influenciam o contexto em que a criança se desenvolve. Em fisioterapia pediátrica, o cuidado compreensivo permite encontrar estratégias para trabalhar em conjunto com a família de modo a potencializar os resultados. **Objetivos:** Avaliar a QV, preocupações parentais e necessidades terapêuticas de pais de crianças com NE. **Metodologia:** Participaram 30 pais que responderam questionários dirigidos a (1) identificação de características socio-demográficas e recursos terapêuticos; (2) percepção parental da vivência da doença; (3) qualidade de vida (WHOQOL-BREF - adaptação portuguesa); (4) preocupações (PEDS). Os dados foram tratados através do *software* SPSS 18. **Resultados:** Os questionários foram maioritariamente respondidos pelas mães. Verificou-se que a média da pontuação na QV geral foi 62,08. As preocupações mais frequentes foram nos domínios da linguagem, autonomia, motricidade e comportamento, e pais que apresentaram mais preocupações foram os pais de crianças com paralisia cerebral. As necessidades terapêuticas mais referidas foram terapia da fala, hidroterapia, hipoterapia, terapia ocupacional e fisioterapia. Identificaram-se correlações estatisticamente significativas, e.g. entre o grau de preocupação dos pais e o domínio psicológico da QV (-0,369; $p < 0,05$) e entre a percepção das necessidades terapêuticas e o grau de preocupação (0,511; $p < 0,01$). **Conclusão:** Os resultados indicam que grande parte destes pais apresenta alteração na percepção da QV, e um número considerável de necessidades e preocupações.

Palavras-chave: pais de crianças com necessidades especiais, qualidade de vida, preocupações, necessidades terapêuticas, cuidado compreensivo.

Abstract: Parents of children with special needs (SN) face daily challenges that concurrently have an impact on their quality of life (QoL) and the dynamics of the child environment. The developmental handicap can cause a range of parental needs and concerns that will also influence the context in which the child develops. In pediatric physical therapy, the comprehensive care allows finding strategies to work with the family, enhancing the outcomes. **Objectives:** To evaluate the QoL, therapeutic needs and concerns of children with SN's parents. **Methods:** Questionnaires were applied to 30 parents of children with SN, including (1) assessment of the family framework and therapeutic resources; (2) parents perception of living with the situation; (3) WHOQOL-BREF (Portuguese version); (4) PEDS. The data were processed using software SPSS 18. **Results:** Questionnaires were mostly answered by the mothers. It was found that the mean scores on QoL were 62,08. The most common concerns were in the areas of language, autonomy, movement and behavior, and parents who showed more concern were the parents of children with cerebral palsy. The therapeutic needs most frequently mentioned were speech therapy, hydrotherapy, hippotherapy, occupational and physical therapy. It was possible to identify several statistically significant correlations, such between the degree of parental concerns and the psychological domain of QoL (-0.369, $p < 0.05$) and between perception of the therapeutic needs and the degree of concerns (0.511, $p < 0,01$). **Conclusion:** The results indicate that most of these parents has different perception of QoL, and a considerable number of concerns about child development, as well as needs.

Keywords: parenting a child with special needs, quality of life, concerns, therapeutic needs, comprehensive care

Índice Geral

Introdução.....	1
1. Contextualização da questão de pesquisa	3
1.1. Família e parentalidade em situações de crianças com necessidades especiais.....	3
1.1.1 Parentalidade em crianças com necessidades especiais	3
1.1.2. Qualidade de vida em pais de crianças com necessidades especiais	6
1.1.3. Preocupações e necessidades de pais de crianças com necessidades especiais.....	9
1.2. Intervenção com crianças com necessidades especiais	14
1.2.1. Modelos de intervenção e implicações para a intervenção do fisioterapeuta	14
1.2.2. Intervenção do fisioterapeuta	17
1.2.3. Crianças especiais, intervenções especiais.....	21
2. Objetivos e metodologia.....	23
2.1. Objetivos	23
2.2. Metodologia	24
2.2.1. Tipo de estudo	24
2.2.2. População e amostra	24
2.2.3. Procedimentos de estudo.....	25
2.2.4. Considerações éticas	25
2.3. Instrumentos de recolha de dados	26
2.3.1. Questionário Socio-Demográfico de Enquadramento Familiar	26
2.3.2. Questionário da vivência da doença.....	26
2.3.3. WHOQOL-BREF	26
2.3.4. PEDS	27
2.4. Tratamento de dados	28
3. Apresentação dos resultados.....	29
3.1. Caracterização da amostra e análise dos resultados	29
3.1.1. Caracterização dos pais	29
3.1.2. Caracterização das crianças	30
3.1.3. Apoios educativos e terapêuticos referidos pelos cuidadores de crianças com necessidades especiais.....	32
3.1.4. Perceção dos pais de crianças com necessidades especiais no que diz respeito às dificuldades do filho nos domínios da funcionalidade.....	32
3.1.5. Perceção da qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais.....	34
3.1.6. Identificar as preocupações e necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais	35
3.1.6.1 Análise qualitativa do PEDS	36

3.1.7. Conhecer a vivência destes pais, verificando o impacto da condição clínica da criança na sua vida	40
3.1.8. Análise da associação entre variáveis.....	42
3.1.8.1. Associação entre a percepção da qualidade de vida e os dados socio-demográficos.....	42
3.1.8.2. Associação entre a percepção da qualidade de vida e a percepção parental das dificuldades da criança	42
3.1.8.3. Associação entre a percepção de qualidade de vida e o grau de preocupação parental quanto ao desenvolvimento da criança	43
3.1.8.4. Associação entre a percepção de qualidade de vida e as dimensões da vivência parental	43
3.1.8.5. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento e a idade da criança.....	45
3.1.8.6. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento e sua percepção das dificuldades da criança.....	45
3.1.8.7. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e as dimensões da vivência parental	45
3.1.8.8. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e a percepção parental das necessidades terapêuticas.....	46
3.1.8.9. Associação entre as dimensões da vivência parental e os dados sócio-demográficos.....	46
3.1.8.10. Associação entre as dimensões da vivência parental e a percepção das dificuldades da criança	46
3.1.8.11. Associação entre as dimensões da vivência parental e sua percepção das necessidades terapêuticas	48
3.1.8.12. Associação intradimensional da vivência parental	48
3.1.8.13. Associação entre a percepção parental das dificuldades da criança e a percepção das necessidades terapêuticas.....	49
4. Análise e discussão dos resultados	50
5. Conclusões, implicações práticas e considerações finais	59
6. Referências bibliográficas	63
Apêndice 1.....	99
Apêndice 2.....	101

Índice de Tabelas

Tabela 3.1: Idade dos pais e das crianças do estudo.....	29
Tabela 3.2: Grau de escolaridade dos pais.....	30
Tabela 3.3: Situação laboral dos pais	30
Tabela 3.4: Diagnósticos das crianças.....	31
Tabela 3.5: Fatores pré e perinatais avaliados na amostra	31
Tabela 3.6: Características perinatais das crianças	32
Tabela 3.7: Percepção parental das dificuldades da criança nos domínios da funcionalidade, avaliados no questionário de enquadramento familiar.....	33
Tabela 3.8: Avaliação da qualidade de vida dos pais das crianças com necessidades especiais, através do WHOQOL-bref	34
Tabela 3.9: Média da qualidade de vida nos diferentes domínios, de acordo com o diagnóstico da criança.	34
Tabela 3.10: Domínios da avaliação da preocupação de pais de crianças com necessidades especiais, através do PEDS	35
Tabela 3.11: Quantidade de preocupações parentais de acordo com o diagnóstico da criança.....	36
Tabela 3.12: Análise qualitativa das preocupações parentais	38
Tabela 3.13: Avaliação da vivência parental através do grau de concordância com as afirmações apresentadas no questionário de enquadramento familiar.....	41
Tabela 3.14: Relação entre a qualidade de vida dos pais de crianças com necessidades especiais (WHOQOL-bref) e percepção parental das dificuldades funcionais da criança	42
Tabela 3.15: Relação entre as afirmações da vivência parental e a qualidade de vida (WHOQOL-bref) de pais de crianças com necessidades especiais	45
Tabela 3.16: Relação entre as afirmações da vivência parental e a percepção parental das dificuldades funcional de seu filho.....	47
Tabela 3.17: Relação entre as afirmações da avaliação da vivência parental.....	48

Índice de Anexos

Anexo 1.....	69
--------------	----

Introdução

Uma criança com alteração no processo de desenvolvimento, apresenta na grande maioria das situações limitação crónica no domínio mental e/ou físico. Estas limitações podem-se manifestar em áreas tão diversas como o auto-cuidado, linguagem recetiva e/ou expressiva, aprendizagem, mobilidade, auto-direção, capacidade de viver de forma independente. Na maioria dos casos, estas crianças necessitam de cuidados especiais ao longo de toda a vida^{1,2,3,4}.

É hoje consensual que os pais de crianças com necessidades especiais enfrentam situações potencialmente estressantes sendo obrigados a adaptação e readaptações que poem em risco o seu equilíbrio emocional⁵ e a sua qualidade de vida^{1,6}. Sendo, na grande maioria dos casos, estas crianças, dependentes dos pais é fácil compreender que a perturbação parental pode ter repercussões no desenvolvimento da criança e na sua própria qualidade de vida^{7,8,9}.

Em relação aos tipos de apoio e à reabilitação, necessárias para estas crianças, os modelos mais recentes defendem a importância da intervenção precoce e a adoção de uma abordagem centrada na família, integralista e multidisciplinar (*comprehensive care* - American Academic of Pediatrics, 1999)¹⁰ que, incluindo o apoio integrado de médicos, enfermeiros, terapeutas, psicólogos e assistentes sociais, constitui hoje uma realidade indiscutível nalguns países¹¹.

De acordo com perfil funcional, cabe ao fisioterapeuta *“analisar e avaliar o movimento e a postura, baseadas na estrutura e função do corpo, utilizando modalidades educativas e terapêuticas específicas, com base essencialmente no movimento, nas terapias manipulativas e em meios físicos e naturais, com a finalidade de promoção da saúde e prevenção da doença, da deficiência, de incapacidade e da inadaptação e de tratar, habilitar e reabilitar indivíduos com disfunções de natureza física, mental, de desenvolvimento ou outras, (...) com o objetivo de os ajudar a atingir a máxima funcionalidade e qualidade de vida”*¹. Para garantir esse pressuposto, quando se trabalha em pediatria, é necessário conhecer o contexto familiar e intervir juntamente da família e com a família. Assim, ter o conhecimento e a competência para reconhecer o contexto familiar, está definitivamente no âmbito da prática em fisioterapia. Na realidade, pensar a família configura-se como uma exigência, mas também como um desafio para os fisioterapeutas^{3,13,14}.

No decorrer da minha experiência profissional, no âmbito da fisioterapia em pediatria, foi possível perceber, por um lado, a importância do contexto familiar na qualidade de vida e na evolução das crianças com quem trabalho, e simultaneamente,

a importância do envolvimento familiar na evolução positiva dos objetivos da intervenção. Também foi possível verificar a falta de acesso destas famílias a inúmeros recursos, a necessidade de ausências ao trabalho para acompanhar o filho às terapias, a insatisfação com o sistema, a falta de articulação entre os profissionais envolvidos, o isolamento destas famílias, ou a dificuldade no processo de inclusão da criança com necessidades especiais.

Fruto destas vivências nasceu, como motivação de futuro, um projeto no âmbito da educação e saúde. O CRESCE – Centro de Recreação, Educação e Socialização para Crianças Especiais, teria como finalidade afirmar-se como um centro onde crianças com e sem necessidades especiais poderiam conviver num contexto educativo de creche, beneficiando concomitantemente de programas de desenvolvimento infantil e terapias específicas direcionadas para quem as necessitasse.

Neste sentido, foram realizadas reuniões com entidades responsáveis com a finalidade de concretizar a implementação do centro. Contudo – e apesar da aprovação da teoria do projeto – a alegada falta de recursos e crise financeira impediu o avanço imediato deste projeto. No sentido de aprofundar os fundamentos deste projeto, senti necessidade de investigar o contexto familiar das crianças com necessidades especiais.

Assim, este trabalho busca a resposta à preocupação que tem acompanhado meu percurso profissional e académico: *“como ajudar a família a lidar com os desafios gerados pela situação clínica da criança com necessidades especiais?”*.

Desta preocupação nasceu a questão que orientou este trabalho *“ Como vivem, que preocupações têm e que necessidades sentem os pais de crianças com necessidades especiais?”*

Decorrente destas questões, colocaram-se outras: *“Qual a percepção de qualidade de vida dos pais de crianças com necessidades especiais?”*, *“ Quais as preocupações dos pais de crianças com necessidades especiais?”*, *“Existirá relação entre a percepção de qualidade de vida e o nível de disfuncionalidade da criança?”*, *“Existirá relação entre a qualidade de vida dos pais e as suas necessidades?”*.

Defende-se, como paradigma metateórico deste trabalho, que o cuidado centrado na família cria uma oportunidade para a abordagem preventiva e sustenta uma abordagem de suporte do bem-estar para toda a vida^{3,15,16,17}.

1. Contextualização da questão de pesquisa

1.1. Família e parentalidade em situações de crianças com necessidades especiais

1.1.1 Parentalidade em crianças com necessidades especiais

A família é o contexto natural do desenvolvimento da criança. É no âmbito da família que a criança deve encontrar os espaços e os estímulos necessários para seu desenvolvimento físico, emocional e social. A família e especialmente os pais são, assim, determinantes e mediadores desse desenvolvimento¹⁸. Compreende-se pois que a saúde mental, o bem-estar e as necessidades familiares sejam um aspeto prioritário para todos os profissionais de saúde que intervêm em populações pediátricas.

O desenvolvimento infantil ocorre assim sob influências genéticas, fatores microambientais perinatais – tal como o comportamento da mãe, ou doenças adquiridas por ela – e fatores ambientais pós-natais, incluindo o ambiente próximo da criança e os aspetos da cultura em que está inserida^{2,13,19,20}.

Os primeiros anos de vida são extremamente complexos e apresentam alterações e aquisições específicas. Em particular nesta fase são inúmeros os fatores que podem aumentar as probabilidades de desencadear atraso no desenvolvimento, relacionados com aspetos biológicos, genéticos, psicológicos e sociais, geralmente envolvendo interações complexas entre eles^{2,3,4,21,22}.

Um problema biológico pode ser agravado por um ambiente não estimulador mas, por outro lado, pode ser reduzido por um ambiente de apoio. Neste sentido, considera-se extremamente importante que a intervenção em situações de alteração do desenvolvimento ocorra de forma precoce, e em articulação com a família e todos os profissionais envolvidos. É necessário compreender as relações complexas entre as múltiplas determinantes da criança e da família, antes de determinar como a intervenção em fisioterapia pode otimizar os resultados motores de crianças com necessidades especiais^{3,9,13,14,17,19,20,23,24,25}.

Deste modo, diferentes fatores podem influenciar o desenvolvimento da criança, tanto de forma positiva como negativamente, sendo estes chamados respetivamente fatores de proteção e fatores de risco. A influência destes fatores não pode ser avaliada separadamente e o equilíbrio entre o fardo experienciado pelos pais e a capacidade e recursos destes deveriam ser sempre avaliados²³.

As famílias diferem e reagem de formas diferentes ao impacto causado pelo seu membro com limitações. Para além de outros fatores, as famílias variam quanto à

forma, dimensão, religião, estrutura, cultura, educação e saúde, localização geográfica, número de amigos, entre outros. Desta forma, há que considerar cada família como uma família única^{7,8,9}. É necessário, então, reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças, aspirações e prioridades. Cada família tem sua estrutura própria, pontos fortes e fracos, cultura e linguagem próprias, que devem ser respeitados^{7,8}.

O nascimento duma criança com necessidades especiais gera nos pais uma série de reações, que incluem depressão, angústia, medo, solidão, fuga e rejeição ou superproteção da criança^{26,27,28,29}. A emocionalidade negativa dos pais, em especial a ansiedade e a depressão, irão ter repercussões sociais e emocionais em toda a família^{5,30}. De acordo com diversos estudos, a associação destes fatores favorece a perda de autonomia, da identidade familiar e, eventualmente, o aumento da conflitualidade conjugal dos pais^{8,9,24,27,31,32,33,34}.

O nível de diminuição na qualidade de vida de famílias de crianças com estas severas condições crónicas parece ser determinado por uma matriz complexa de variáveis ambientais, fisiológicas e psicológicas, como a situação sócio económica, suporte social, características da família e da criança e estratégias de confronto. Desta forma, a adaptação parental pode mudar de acordo com o desenvolvimento da criança e alterações nos estados familiares ao longo do tempo^{1,6,8,9,27,35,36}, e a severidade da deficiência e o grau de autonomia podem influenciar a reação das famílias face a essa deficiência^{7,9,26,27,35,37}. A este respeito diversos autores têm chamado a atenção para o facto de limitações na habilidade de controlo postural, de manter posições, de mover-se e locomover-se, manipular objetos e responder ao *input* sensorial pode alterar a dinâmica das interações sociais e influenciar o grau em que a criança pode interagir com sucesso com seu ambiente^{8,13,14,24,32,38}.

Crianças com disfunção motora mais grave apresentam maior dependência para desempenhar habilidades funcionais, com maior necessidade de auxílio do cuidador. Essa correlação demonstra o quanto os domínios estão diretamente ligados entre si e interferem conjuntamente no desenvolvimento das crianças, apresentando impacto negativo do comprometimento motor no desempenho das atividades do cotidiano e na independência funcional da criança. Além disso, os danos cognitivos e/ou sensoriais constituem um risco específico para estresse comportamental e psicológico para crianças e seus cuidadores^{4,9,28,29,37,39}.

Diversos estudos têm, no entanto, revelado resultados inconsistentes quanto à correlação entre a perturbação parental ou a diminuição da qualidade de vida dos pais e o grau de disfuncionalidade da criança. Refira-se como exemplo a investigação realizada por Rocha, Afonso e Moraes com o objetivo de verificar a relação entre

desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida dos seus cuidadores, na qual os autores concluíram que as duas variáveis não estavam correlacionadas e apontaram para a necessidade de se considerar outros fatores na avaliação da qualidade de vida destes pais⁴⁰.

A este respeito, algumas investigações têm verificado que a sobrecarga parental é também devida às diversas exigências de cuidados médicos, colocadas pela deficiência. Assim, por exemplo, para além das consultas regulares de pediatria estes pais devem procurar apoio para os seus filhos de consultas e tratamentos especializados de áreas tão diversificadas como a medicina, fisioterapia, psicologia, educação especial, terapia da fala, entre outros. Estas exigências não só diminuem o tempo disponível para outras atividades normativas da criança como interferem na rotina da família e constituem um risco para a estabilidade económica^{5,28,29,41}.

Coffey²⁶ realizou um estudo de metassíntese para explorar o fenómeno da parentalidade de crianças com doença crónica, em estudos qualitativos. Dos onze estudos analisados, as expressões metafóricas e temas mais comumente utilizados são: (1) “viver preocupado”, onde referem diferentes tipos de preocupações, como o estado geral de saúde do filho e do futuro, nomeadamente dos cuidados que este filho necessitará quando os pais não apresentarem condições para cuidar dele. Além dessas preocupações, também foram referidas questões quando aos irmãos, escolaridade e o medo do pior que está por vir; (2) “permanecer na luta”, no sentido de não desistir do filho, focando a raiva e frustração nos profissionais que cuidam da criança ou desligando de si próprio e de seus sentimentos, ou ainda aderindo estritamente ao plano de cuidado; (3) “carregando o fardo”, onde maioritariamente os estudos descrevem que as mães responsabilizam-se por todo o cuidado, levando à exaustão; (4) “sobrevivência como família”, visto que o nascimento dum criança com doença crónica afeta toda a família alargada. Os irmãos são referidos como principais afetados, onde os pais referem ter pouco tempo para despender com eles e reconhecem que isto tem um impacto negativo em suas vidas; (5) “ponte para o mundo exterior”, onde os pais referem a perda de liberdade; (6) “períodos críticos”, referidos principalmente com a descoberta do diagnóstico, a alta dos serviços de saúde, transições de ambientes educacionais e alterações durante o desenvolvimento; (7) “assumindo o controlo”, com a luta na busca de serviços e de informações.

Quanto ao confronto com as situações potencialmente estressantes são sobretudo referidas como estratégias mais utilizadas pelos pais para lidarem com a situação da presença dum filho com doença crónica: a negação; a crença em que o que se deseja vai acontecer; espiritualidade e religião; distanciamento cognitivo, com o evitamento e adiamento; culpabilização; procura de informação e aprendizagem de

competências; normalização e reorganização; procura de suporte social; reavaliação positiva; planeamento; e aceitação⁴². A utilização e eficácia de qualquer uma das estratégias de confronto dependem dos pais, do seu estilo comportamental e do seu funcionamento cognitivo e da situação. Dependem também das características da doença, como grau de comprometimento e existência de progressão da patologia⁴².

Cavallo, Feldman, Swaine e Meshefedjian realizaram uma investigação para identificar as estratégias de confronto dos pais de crianças com deficiência física e relacioná-las com a perceção destes pais quanto à funcionalidade deste filho. Definiram como hipótese que as características socio-demográficas, como o nível de educação materna, poderia influenciar a perceção parental sobre comportamentos específicos de confronto. Para realizar o estudo, aplicaram questionários e realizaram entrevistas com 150 pais. Obtiveram como resultados que apenas os pais com níveis mais altos de educação consideram útil procurar suporte social externo, enquanto aqueles com níveis inferiores de educação consideram útil a comunicação com profissionais de saúde. Pais de crianças mais novas também consideram útil esta comunicação, contudo esta questão não foi verificada com pais de crianças mais velhas. Como resultado referem também que pais de crianças com maior grau de disfunção motora consideram útil buscar informação médica através dos profissionais de saúde, sugerindo que as limitações da criança tem influência no conflito parental⁹.

A adaptação dos pais a um filho com alterações graves no desenvolvimento é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poderem contar com uma colaboração atuante, que podem surgir de diversas fontes, dentre amigos, outros pais com problemas semelhantes, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas, educadores entre outros. Angústia devido às preocupações quanto à recuperação e em relação ao futuro quando, pela lei natural, os pais envelhecerem ou morrerem. A adaptação não consiste num evento único, mas um processo multifatorial^{7,27,33}.

Integrando uma equipa de saúde, os fisioterapeutas podem ser úteis para criar oportunidades para a família articular preocupações, apoiar estratégias de confronto da família, respeitar sua privacidade e ser flexível, contudo a atuação em psicologia e terapia familiar está além do escopo da prática fisioterapêutica, sendo que o terapeuta tem o dever de encaminhar a família quando apropriado^{3,8,27}.

1.1.2. Qualidade de vida em pais de crianças com necessidades especiais

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (1995) como “a perceção do indivíduo da posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações”. O conceito da qualidade de vida é marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana ^{6, 39,43}.

Trata-se dum conceito multidimensional que incorpora a percepção individual dos diferentes aspetos de vida. A avaliação da qualidade de vida é importante na prática em saúde para melhorar a relação profissional-paciente, para avaliar a eficácia de diferentes intervenções, para pesquisas e política. A qualidade de vida é especialmente relevante em condições crónicas e limitativas, como o transtorno global do desenvolvimento, a paralisia cerebral, e o défice cognitivo ou “atraso mental” ^{1,6,36,44,45,46}.

Diante desse quadro, a literatura preocupou-se em abordar esse aspeto em diversos estudos, maioritariamente voltados para a qualidade de vida dos portadores das patologias, seja após o diagnóstico, ou após a utilização de um tratamento ^{6,9,20,35,39,43}.

Embora a investigação sobre a qualidade de vida dos pais de crianças com alterações neuromotoras e com necessidades especiais seja reduzida sabe-se que, tal como acontece com outros pais de crianças com situações clínicas crónicas, um dos seus principais desafios é resolver/cuidar efetivamente dos problemas da criança e promover o seu desenvolvimento, enquanto mantêm respostas adequadas às normais exigências da vida diária ^{1,6,26,33,36,39}.

Os estudos existentes com amostras de pais de crianças com paralisia cerebral têm concluído que a deficiência da criança perturba a sua saúde física e psicológica, diminui as suas relações sociais o seu bem-estar conjugal e diminui de forma significativa o seu estatuto financeiro^{27,47}.

Leung e Li-Tsang realizaram um estudo transversal para comparar a qualidade de vida de 76 pais de crianças de escolas primárias, sem necessidades especiais, e 71 pais de crianças inseridas em escolas especiais, com diagnósticos de paralisia cerebral, síndrome de Down e atraso de desenvolvimento. Os pais das crianças com necessidades especiais apresentaram índices mais baixos de qualidade de vida em todos os domínios, com diferença significativa nas relações sociais e domínios ambientais. Também referem que a independência funcional da criança mostrou-se significativamente relacionada com a qualidade de vida dos pais, principalmente nos domínios saúde física, saúde psicológica e ambiente, com exceção apenas do domínio de relações pessoais¹.

A este respeito também Mugno, D’Arrigo e Mazzone num estudo comparativo com 212 pais de crianças e adolescentes com problemas neurológicos de desenvolvimento e 77 pais de crianças normativas verificaram que o grupo de pais de crianças com patologia revelava valores mais baixos nas dimensões: atividade física;

relações sociais e percepção global de qualidade de vida, medidas pelo questionário de qualidade de vida WHOQOL-BREF. Neste estudo as mães evidenciaram níveis mais baixos em todos os domínios de qualidade de vida (i.e domínio físico; psicológico; relacional e do meio)⁶.

Na realidade ainda que se tenha observado uma evolução muito positiva no sentido da partilha de tarefas entre pai e mãe, o cuidado dos filhos com doença/deficiência crónica continua ser, na maioria dos casos, da responsabilidade da mãe. São muito mais as mães do que os pais que acompanham os filhos às várias consultas, que se responsabilizam pelo seu tratamento e que abandonam os seus empregos e os seus projetos profissionais para permanecer perto da criança. Como consequência, é comum que as mães tenham percepção mais negativa da sua saúde, maior predisposição ao estresse, problemas no convívio social, e na prestação profissional⁴⁸.

Recentemente Davis, Shelly, Boyd, Cook e Davern realizaram um estudo qualitativo com uma amostra de vinte e quatro mães e treze pais de crianças com idades entre os 13 e os 18 anos com paralisia cerebral. Esse estudo teve como objetivos por um lado, avaliar a qualidade de vida de pais e de mães (incluindo a percepção de qualidade de vida; a identificação de fatores determinantes; a avaliação do impacto da doença na suas vidas; e a identificação de necessidades para um possível aumento de qualidade de vida) e, por outro lado, identificar possíveis alterações atribuíveis à idade da criança. Em relação à qualidade de vida os pais que referiram considerar que tinham uma boa qualidade e vida atribuíram esse facto a determinantes pessoais (e.g a personalidade; pensamento positivo), e ao suporte recebido (e.g o apoio de profissionais de saúde; acesso a serviços de apoio). Os pais que referiram menor qualidade de vida apontaram como fatores o tempo gasto no cuidado da criança e a falta de suporte social. Quanto ao impacto da doença na sua vida, os pais realçaram o impacto do cuidado da criança na sua própria saúde física, em especial quando a criança é mais velha e mais dependente, exigindo dos pais força para, por exemplo, a movimentar. Para além deste impacto foram ainda referidos pelos pais: a redução da socialização, a perturbação de rotinas de vida, perturbações de sono, a pressão nas relações maritais, e dificuldade em projetar atividades familiares como férias; os aspetos financeiros; a perda de emprego sobretudo das mães. Pelo contrário, foram apontadas como determinantes positivos de qualidade de vida: os ganhos da criança e a relação com o filho. No que diz respeito às necessidades sentidas, os pais apontaram aspetos muito práticos como a facilitação do acesso a subsídios para o cuidado da criança e um ambiente mais facilitador não só desse cuidado mas também do desenvolvimento do filho. Ainda que não tivessem

sido identificadas diferenças expressivas entre pais e mães foram sobretudo as mães que evidenciaram a importância do acesso a cuidados diversificados e especializados de saúde⁴⁹.

Do referido podemos concluir pelo reforço da asserção segundo a qual a limitação da criança é um potencial estressor com consequências negativas em todas as dimensões da qualidade de vida dos cuidadores. No entanto não deve ser ignorado que investigações recentes têm evidenciado que embora pais de crianças com necessidades especiais experienciem sofrimento emocional, a maioria das famílias tendem a adaptar-se, a ter níveis normais de funcionalidade e apresentarem avaliação de qualidade de vida idêntico ao de famílias normativas^{50,51,52}.

Os fatores de risco relacionados com menor qualidade de vida incluem os parâmetros da doença/incapacidade, independência funcional da criança e fatores de estresse psicossociais. Acredita-se que os fatores de resiliência que influenciam o processo são os fatores interpessoais, os fatores sócio ecológicos e as estratégias de confronto^{27,34,37,53}.

Como nota final deste ponto considera-se relevante a constatação do reduzido número de investigações nesta área. Em relação a Portugal não foi encontrado qualquer estudo que abordasse a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com necessidades especiais.

1.1.3. Preocupações e necessidades de pais de crianças com necessidades especiais

Apesar de não existir uma definição comum de “preocupações”, a maioria dos autores associa o termo a temas que suscitam, de forma antecipada, a centração da atenção parental⁴⁰. Como “necessidades” são considerados os meios referidos pelos pais como necessários para a melhoria da condição de vida da criança e da família. As necessidades mais referidas pelos pais são a necessidade de normalidade e de algum grau de certeza sobre o futuro; necessidade de informação e necessidade de trabalho em equipa com os profissionais de saúde^{27,44,54}. Deste modo, os profissionais devem estar atentos à sobrecarga parental e à sua capacidade de confronto, de modo a saber identificar as necessidades da família^{27,44,54}.

Quanto às necessidades, foram identificadas diferenças nas expectativas e prioridades entre os pais de crianças com e sem incapacidades. Pais de crianças sem necessidades especiais de saúde tendem a esperar, priorizar e discutir uma doença recente, enquanto os pais das crianças com necessidades especiais focam-se na condição crónica de saúde da criança e nos efeitos dos problemas de saúde na vida em geral^{1,38,56,57}.

As preocupações familiares e a capacidade de lidar com as situações estressantes associadas à doença influenciam a capacidade da família de funcionar e de se desenvolver. É necessário que se reconheça a preocupação e o estresse diários da família, assim como é preciso estar consciente de que o estresse não está necessariamente relacionado à criação de uma criança com incapacidade. A gama de desafios inclui famílias com dupla jornada, gravidez precoce ou indesejada, famílias apenas com um dos pais, violência e abuso de drogas na família, falta de outros familiares e amigos, mobilidade geográfica e restrições financeiras. Restrições de tempo podem limitar o descanso familiar, atividades de condicionamento, interação social e atividades de lazer. Tudo isso pode influenciar a satisfação e a alegria da família como um todo ^{3,8,34,35,36}.

Atrasos no diagnóstico e intervenção são uma causa de preocupação dos pais, e esta preocupação está estatisticamente relacionada com o pobre desenvolvimento. Os profissionais de saúde respondem de diferentes maneiras às preocupações dos pais. Em geral, quando o atraso no desenvolvimento não está relacionado com um atraso neurológico evidente, não há encaminhamento ou oferta de diretrizes à família^{58,59}.

Firth, Grimes, Poppleton, Hall e Richold avaliaram as preocupações de pais de crianças com necessidades especiais, e encontraram como preocupações mais referidas os problemas de desenvolvimento deste filho, como a autonomia nas atividades de vida diária, comportamento, relações familiares, educação, futuro, dentre outros⁵⁸.

O nível de estresse e preocupação parental, bem como a qualidade de vida, parecem, então, estar relacionados ao nível de severidade e incapacidade inerentes ao diagnóstico da criança, e à coexistência de problemas comportamentais. As mães de crianças com transtorno global do desenvolvimento reportam níveis mais elevados de estresse e desmoralização que os pais. Os estudos indicam que o estresse maternal em famílias de crianças com autismo é predito pela coexistência de problemas de comportamento e também pela depressão do parceiro. Os problemas comportamentais aumentam o estresse parental de forma mais significativa que a severidade dos sintomas do autismo. As mães de crianças com comprometimento mental severo e com deficiência intelectual mostraram maiores índices de problemas de saúde física, com pobre percepção de sua saúde^{1,6,26,32,37,43}.

Outra fonte de preocupação surge quando os pais são dispensados pelos profissionais de saúde através de comentários de que a criança atingirá determinada aquisição quando estiver “pronta”, como por exemplo a linguagem, ou que ainda não fala pois os familiares falam por ela. Estes comentários, em geral, levam a frustrações

por parte dos pais, principalmente quando posteriormente são identificadas dificuldades na linguagem e comunicação. Os profissionais de saúde parecem apostar antes na possibilidade de recuperação espontânea do problema do que reconhecer que as preocupações parentais são válidas. É importante que se volte o olhar para a repercussão que tais patologias podem trazer para os cuidadores e sua família e, como consequência, para a criança. Outra fonte de estresse e preocupações é a dificuldade significativa em obter os serviços médicos, de saúde mental, educacional e social^{8,34,36,58}.

Ao identificar as preocupações e necessidades dos pais de crianças especiais é possível também determinar suas prioridades. A este respeito, Chiarello, Palisano, Maggs, Orlin, Almasri e Kang realizaram um estudo analítico transversal com 585 crianças e jovens com paralisia cerebral e seus cuidadores, para identificar as prioridades da família na atividade e participação destas crianças e jovens. Como resultado, identificaram que pais de crianças com graus moderados a severos (*Gross Motor Function Classification System* II a V) apresentaram prioridades relacionadas com atividades diárias. Pais de crianças e jovens em idade escolar tinham maior prioridade na produtividade que pais de crianças mais novas. A prioridade mais frequente em toda a amostra foi o auto-cuidado/atividades de vida diária, sendo que 61% dos pais identificaram pelo menos uma prioridade relacionada com a mobilidade³².

É importante referir que famílias que são mais ativas durante a visita do profissional de saúde recebem mais informação e suporte, e aquelas que proactivamente solicitam serviços específicos de prevenção são mais aptos a conseguirem. Para que isto seja possível, é necessário que as famílias sejam bem informadas e que suas necessidades sejam exploradas^{56,60,61}.

A literatura refere três principais fontes de preocupação e ansiedade, associadas à criação de uma criança com necessidades especiais. São elas: a falta de informação, lidar com a burocracia do sistema de saúde e lidar com as outras pessoas envolvidas no processo. O grau em que “o fardo de cuidar” influencia o funcionamento e o desenvolvimento da família parece estar mais relacionado à percepção subjetiva da família. Compreender esta relação é importante para que o fisioterapeuta evite julgar ou fazer comparações entre famílias^{3,28,29,34}.

Santos⁴² identifica quatro domínios principais de preocupação: (1) o domínio médico-legal, que integra as preocupações maternas mais próximas da doença e do seu tratamento, incluindo as preocupações relativas ao agravamento e à evolução da doença, às hospitalizações, e procedimentos de diagnóstico e terapêutica. Estas preocupações são sentidas não só na fase inicial após o diagnóstico, como também

em fases posteriores nas quais a evolução negativa da doença pode significar progressão do quadro ou a aproximação da morte da criança; (2) o domínio da criança, onde as preocupações parentais centram-se no filho, no impacto da doença no desenvolvimento e no seu comportamento, integrando questões psicológicas e sociais do desenvolvimento da criança e centrando-se no seu bem-estar; (3) o domínio da família, integrando preocupações relacionadas com a relação conjugal, educação e acompanhamento dos outros filhos, mudanças familiares e restrições económicas, incluindo todo o contexto familiar; (4) o domínio do próprio, integrando as preocupações relacionadas com a competência parental para lidar com as suas emoções, com o aumento da responsabilidade ou com a reação de amigos e outros familiares.

A principal função da família é responder às necessidades individuais e coletivas dos seus membros. Desta forma, o conjunto de tarefas desenvolvidas pela família tem como objetivo resolver essas mesmas necessidades, que podem ser agrupadas em sete categorias: necessidades económicas; necessidades de cuidados diários; necessidades recreativas; necessidades de socialização; necessidades de auto-identidade; necessidades de afeto; necessidades de atendimento. Apesar das necessidades da criança com necessidades especiais ser comumente abordada na literatura e na *media*, as necessidades dos pais das crianças com necessidades especiais são abordadas com frequência muito inferior^{7,33}.

Hensley³³ realizou um estudo sobre os tipos de serviços utilizados pelos pais de crianças com necessidades especiais e a efetividade destes serviços na redução dos níveis de estresse e aumento da capacidade de enfrentamento, através da distribuição de questionários e realização de entrevistas com esta população, incluindo 74 pais, dos quais 60,8% referiram alto nível de estresse no último ano. Também verificaram que 60,8% da amostra nunca procurou serviços profissionais para lidar com o estresse de criar uma criança com necessidades especiais. A razão mais frequentemente citada foi a impossibilidade de encontrar serviços percebidos como sendo úteis a suas necessidades. Daqueles que procuraram ajuda profissional, 73,1% referiram redução no nível de estresse e 61,6% responderam que sua perspetiva em criar uma criança com necessidades especiais tornou-se mais otimista.

Também a este respeito, Farmer, Marien, Clark, Sherman e Selva realizaram um estudo para verificar as necessidades não satisfeitas de famílias de crianças com condições crónicas de saúde através da aplicação de questionários entregues a 83 mães. A área de necessidade mais frequentemente referida tratava-se da informação sobre serviços e formas de promover a saúde e o desenvolvimento da criança. Reportam também que as mães que classificaram seus filhos como mais severamente

afetados referiram maior necessidade de informação sobre a condição de sua criança, serviços disponíveis e maneiras de interagir com a criança para promover seu desenvolvimento. As mães que referiram sentir mais apoiadas pelos outros identificaram menor necessidade de informação sobre como promover o bem-estar de seus filhos e de estratégias para promover interações familiares efetivas. Desta forma, com apoio adequado tanto profissional como da comunidade, as famílias podem aceder mais recursos e funcionar de forma mais efetiva, promovendo a saúde da criança e reduzindo as necessidades familiares. Este estudo sugere também que maior percepção de tensão e fardo pessoal pode interferir com a capacidade da mãe para aceder apoios e serviços necessários, potencialmente resultando em um impacto negativo sobre a criança e resultados da família. Estas avaliações podem ser associadas com a depressão materna, conhecida por aumentar o risco de paternidade ineficiente. Além de identificarem as principais necessidades não satisfeitas de pais de crianças com condições crônicas de saúde, também identificaram os preditores destas necessidades. Estes preditores incluem as características demográficas, a avaliação de apoios sociais e da sobrecarga familiar⁸.

Os fatores demográficos da família parecem influenciar o desenvolvimento motor de crianças com necessidades especiais. A pobreza pode influenciar a função cognitiva e também a função motora, tendo grande impacto no desenvolvimento motor. Além disso, famílias pobres são mais suscetíveis de apresentar estresse e depressão. Os recursos, o suporte social e o funcionamento familiar, assim como a intensidade da intervenção, podem ser importantes determinantes nos resultados motores, mas podem também influenciar a qualidade de vida parental^{17,27}.

Ulrich²⁰, apesar de referir que “quanto mais intensivo o nível de assistência à criança com necessidades especiais, menor a qualidade de vida do cuidador”, conclui com seu estudo que a idade parental, sexo, número de filhos, idade da criança, severidade da condição e número de programas terapêuticos não têm correlação significativa com a qualidade de vida dos pais. Encontrou, no entanto, correlação entre a qualidade de vida e a escolaridade parental, além de verificar que os pais de crianças que estavam inscritas em escolas também apresentavam índices mais elevados de qualidade de vida.

Os pais buscam uma nova normalidade, que só é alcançada quando os pais conseguem gerir o seu tempo, reorganizar a vida familiar e gerir a informação sobre a doença e o tratamento. Na generalidade, os pais estão insatisfeitos com a informação recebida porque a consideram insuficientes, inadequadas ou difícil de obter, ou porque os profissionais que a transmitem o fazem de forma muito rápida e pouco apropriada. Quanto às relações com a equipa de saúde, conclui-se que uma das necessidades

mais referidas por estes pais era de serem tratados como parceiros na equipa de saúde⁴².

Assim, os fatores na unidade familiar que influenciam a intervenção centrada na família incluem as necessidades e as preocupações, onde os profissionais e a família devem trabalhar em colaboração para descobrir fontes de recurso e suporte. Considerando a intervenção do fisioterapeuta, caber-lhe-á, em concomitância com a reabilitação dos aspetos físicos e estruturais, promover autonomia, a funcionalidade e melhorar a qualidade de vida da criança e da família^{3,34,55}.

1.2. Intervenção com crianças com necessidades especiais

1.2.1. Modelos de intervenção e implicações para a intervenção do fisioterapeuta

Ao longo do tempo, existiram diferentes modelos teóricos de intervenção baseada no desenvolvimento infantil e aprendizagem, que permitiram diferentes modalidades de pensamento e abordagem para esta população. Dentre eles, é possível citar o modelo cognitivo de Piaget (1952) e Montessori (1964), o modelo comportamental de Pavlov (início do século XX) e Skinner (1953), a visão psicanalítica ou psicossocial de Freud e Erickson (fim do século XIX), o conceito de desenvolvimento por tarefa de Havighurst (1972), a teoria dos sistemas dinâmicos de Bernstein (1967) e o modelo ecológico ou contextual, proposto por Bronfenbrenner (1995)³.

A teoria ecológica de Bronfenbrenner inclui uma forte visão sistêmica do desenvolvimento infantil, propondo que a criança é influenciada por cinco sistemas ecológicos interativos e sobrepostos: o *microssistema* é o local em que a criança vive, e representa as situações física e social com a família e o grupo de outras crianças que influenciam esta criança. O *mesossistema* compreende as conexões entre os microssistemas, como as relações de experiências familiares e escolares. O *exossistema* compreende ambientes e situações que influenciam a criança nos quais a criança não tem papel ativo, incluindo decisões governamentais, serviços legais, meios de comunicação. Os valores, crenças, políticas sociais e cultura formam o *macrossistema*. O *cronossistema* consiste em eventos ambientais e transições durante a vida. As influências biológicas estão inseridas em sua teoria, embora os contextos ecológicos e ambientais sejam predominantes. Esta teoria ganhou larga aceitação tanto na educação como na terapia, fornecendo suporte para uma abordagem ecológica da intervenção centrada na família^{3,23,24,27,37,54}.

Como o nome refere, a nova abordagem é centrada na família, que pode ser descrita como “colocar a necessidade da criança, no contexto de sua família e sociedade, no centro do cuidado e desenvolver um modelo de cuidado em colaboração com a criança e família que melhor servirá suas necessidades”. Esta abordagem está baseada no modelo bioecológico de Bronfenbrenner, que reflete que a criança, suas características contextuais, e a interação entre elas influenciam o desenvolvimento da criança. Este modelo tem sido descrito como uma ferramenta promissora para oferecer suporte à criança de modo bem-sucedido. A abordagem centrada na família tem como objetivo a construção de uma relação de confiança e suporte com os pais, para estimular a abertura e capacitação dos pais e para melhorar o desenvolvimento psicossocial positivo da criança. Deve-se salientar que, ao estudar a efetividade da intervenção com crianças com necessidades especiais, é muito importante considerar o contexto social em que a criança está inserida ^{23,24,27,37,54}.

O modelo de intervenção centrado na família é um importante preditor do bem-estar emocional e satisfação com os serviços de apoio, para pais de crianças com necessidades especiais²⁷. Num modelo de intervenção centrado na família, os profissionais devem ter em conta todos os aspectos específicos da estrutura familiar, dos padrões de interação que entre os seus elementos se estabelecem e das funções que assumem, assim como o momento do ciclo de vida em que a família se encontra, para poder fortalecer e ajudá-la a enfrentar e resolver as dificuldades de cuidar de uma criança com necessidades especiais. O cuidado centrado na família é uma abordagem de parceria nas tomadas de decisões dos cuidados em saúde. Esta abordagem é considerada modelo em cuidados de saúde pediátricos em muitas práticas clínicas, hospitais e grupos de atenção à saúde. Apesar de sua divulgação, este modelo continua a ser pouco aplicado na prática ^{13,16,37,62,63}.

Uma abordagem centrada na família deve procurar desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças com necessidades especiais, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio. Procurará também interagir com as famílias no sentido de lhes criar oportunidades e meios para poderem aplicar as suas competências atuais e desenvolver novas competências no trabalho que desenvolvem, com vista ao crescimento e desenvolvimento do seu filho ^{7,9,13,32,62,64}.

Existem quatro metas primárias para o cuidado centrado na família. A primeira é dar suporte à unidade familiar, incluindo questões como proteger a integridade da família, bem como respeitar e apoiar as subunidades da família e os objetivos de desenvolvimento de cada um de seus membros. Essas subunidades incluem as relações adulto-adulto, criança-cuidador, relação entre irmãos e com

demais familiares. A segunda meta é a aquisição de competência familiar, ou seja, fortalecimento da função familiar por meio de auxílio pró-ativo para que a família identifique fonte de recursos e suporte. Fornecer orientação e informação para a família e para a criança também é crucial, sendo o papel do profissional ser auxiliar da família. A terceira meta do cuidado centrado na família é estimular o crescimento, o desenvolvimento e a independência funcional da criança através de uma parceria com a família e com a criança. Essa parceria implica comprometimento de compartilhar responsabilidades para alcançar os resultados. O cuidado direcionado para os objetivos que são importantes e relevantes para a família e para a criança é a quarta meta^{3,7,16,57}.

Esta abordagem foi reconhecida por inúmeras sociedades médicas, sistemas de cuidados em saúde, corpos legislativos, Instituto de Medicina e “*Healthy People 2020*”, como integral na saúde do paciente, satisfação e qualidade dos serviços de saúde. Trata-se de uma mudança de atitude na prestação de cuidados em saúde. A família como parceira traz um desafio ao paradigma dos cuidados em saúde, alterando a responsabilidade unilateral nas tomadas de decisões⁶³.

Os principais benefícios da abordagem centrada na família, no contexto natural da criança e da família, incluem: o conhecimento de uma perspectiva realística da vida familiar; relação mais próxima com a família; maior facilidade em avaliar as prioridades; uma abordagem mais efetiva de terapia; o terapeuta sai do contexto clínico; contato com várias pessoas que convivem com a criança na escola ou em casa; maior conforto do cliente em seu próprio ambiente; possibilidade de conhecer a dinâmica familiar; capacitação dos pais, com maior possibilidade de sucesso na intervenção; pais mais envolvidos nas terapias; flexibilidade; possibilidade de maior participação das crianças com necessidades especiais na comunidade⁶².

São referidas três principais barreiras para a intervenção centrada na família: a compreensão da abordagem; o suporte para as práticas e investigação de alta qualidade que possa guiar hospitais e sistemas de saúde⁵⁸. Outras desvantagens descritas na literatura, referentes ao modelo centrado na família, com intervenção no contexto da família e da criança, referidas pelos fisioterapeutas, incluem: gestão do tempo ineficiente (devido ao tempo de deslocamento entre os diferentes contextos para acompanhar diferentes crianças); dificuldade em não fazer julgamentos inapropriados sobre as famílias; pobre acesso a equipamentos e outros serviços; problemas com a segurança e higiene do local de intervenção; dificuldade em realizar registros; maior probabilidade de envolver-se emocionalmente; menos tempo para “mãos” durante a terapia; isolamento do terapeuta com menor oportunidade de troca de experiências; a criança pode sentir-se isolada de outras crianças com incapacidades; menos tempo

para a criança fazer os exercícios terapêuticos quando estão numa escola regular; maior sobrecarga familiar⁶².

Desta forma, cabe ao terapeuta determinar, em conjunto com a família, o melhor tipo de abordagem e as formas para ultrapassar as barreiras existentes. Considerando que cada família é única, a prestação de serviços também deve ser suficientemente flexível para permitir efetividade na intervenção.

1.2.2. Intervenção do fisioterapeuta

O fisioterapeuta utiliza inúmeros tipos de evidência para guiar sua tomada de decisão. É um desafio para este profissional aplicar em sua prática clínica o conhecimento das necessidades, prioridades e preferências da criança e da família, obtido através da avaliação das necessidades ou medidas de satisfação, juntamente com o conhecimento da evidência. Contudo, é possível realizar a tomada de decisões baseada em evidências, que simultaneamente envolve a consideração das evidências, as preferências da criança e da família, o contexto familiar e a perícia clínica do profissional, de acordo com suas experiências e conhecimentos⁶¹.

Uma das maiores mudanças no atendimento fisioterapêutico da última década foi a mudança de foco de uma abordagem centrada na criança para uma abordagem centrada na família. Envolver a família como centro da intervenção não significa abandonar os interesses pela criança e as responsabilidades em promover a saúde e o desenvolvimento da criança, mas sim abordar a criança numa forma holística, ampliando a base da intervenção^{3,32,37}.

Essa mudança aconteceu em toda a prática da fisioterapia e reflete não apenas mudanças nos serviços de atendimento à saúde, mas no atendimento da importância de toda a família no processo de habilitação e reabilitação. Apesar da informação fornecida pela família ter sido sempre valorizada em pediatria, agora as famílias são consideradas parceiras nos processos de habilitação e reabilitação de uma criança com incapacidade^{3,13,37,54,62}.

O serviço centrado na família é uma abordagem que é considerada a melhor prática de reabilitação em pediatria. O foco desta abordagem é responder às necessidades da família e da criança, tendo em conta suas prioridades e preferências. O fisioterapeuta, após conhecer estes fatores, oferece orientações, recomendações e instruções úteis para aquela família. Através da partilha de informações, as intervenções são implementadas de modo a alcançar os objetivos que são importantes para aquela criança e sua família⁶¹.

É de extrema importância identificar precocemente os problemas sócio-emocionais e comportamentais das crianças, bem como determinar os fatores que influenciam a intervenção em fisioterapia. Para que isto seja possível, é necessário avaliar o contexto em que a criança se desenvolve e a capacitação dos pais em melhorar este contexto, e isto é possível no sistema de intervenção centrada na família^{17,23}.

Nesta época de transição de modelo biomédico de saúde para um novo paradigma, holístico e integrativo, que visa a compreensão da criança e da repercussão da condição patológica no contexto familiar, é necessário conhecer profundamente todos os aspectos biopsíquicos em que os mesmos estão inseridos. Com uma intervenção mais contextualizada, é possível a prestação de assistência de melhor qualidade aos seus membros^{35,57}.

O modelo proposto por Bartlett e Palisano sobre os fatores determinantes das alterações nas habilidades motoras de crianças com paralisia cerebral inclui não só as características das limitações primárias provenientes da condição neurológica, mas também as características da personalidade, a ecologia familiar e os serviços de saúde, interferindo todos na atividade e participação da criança¹⁷.

São encontrados inúmeros desafios pelos fisioterapeutas relacionados com a abordagem centrada na família. Atualmente, estes profissionais são desafiados a encontrar o modo de terapia que a família quer para a criança. Desta forma, o fisioterapeuta deixa de ser unicamente um especialista que diagnostica e aplica a terapia, passando a ser também um recurso para a família, cujos conhecimentos e julgamentos devem ser respeitados⁶².

Os fisioterapeutas precisam compreender os sistemas familiares e ser sensíveis às características únicas e necessidades diferenciadas daqueles a que servem^{61,65}. Na fisioterapia pediátrica, existe grande necessidade de uma abordagem holística que abranja a criança como um todo, a família e os ambientes em que a criança vive, aprende e brinca. A eficácia da intervenção com crianças com limitações neuromotoras e suas famílias é influenciada pelo grau de preparação dos profissionais para desenvolver este trabalho. Para isso, é necessário ter capacidade para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programas adequados para pais^{3,7,9,13,37,55,61}.

Existem diferentes abordagens na prática clínica que baseiam-se na intervenção centrada na família. Dentre elas, as mais aplicadas são o Tratamento Neuro-evolutivo/Bobath, a Educação Condutiva, e "*Coping with and Caring for Infants with Special Needs* (COPCA)^{21,23,64}.

As decisões pertinentes e eventuais intervenções fisioterapêuticas devem ser fruto da cooperação entre a criança, a família e o fisioterapeuta, levando em conta outras pessoas envolvidas com a criança⁶⁶. As crianças são parte de uma família, e isto precisa ser considerado para que qualquer intervenção seja adaptada ao atendimento de suas necessidades particulares. Após a avaliação, o fisioterapeuta deverá decidir junto da família onde acreditam que as intervenções serão mais eficazes. Os pais podem se questionar, por exemplo, se serão capazes de levar a criança regularmente às terapias, ou se a criança irá se adaptar a uma ortótese, ou se terão espaço suficiente em casa para os aparelhos sugeridos pelo terapeuta^{2,55}.

A abordagem centrada na família inclui partilha de informações, parceria, respeito e negociação, levando a resultados bem-sucedidos num cenário de dificuldade clínica. Na prática, devido à exigência de mudanças de abordagem, alguns fisioterapeutas consideram que “a capacitação das famílias significa a renúncia de todo conhecimento e responsabilidades, esperando que os pais tomem todas as decisões”. Contudo, é importante que os terapeutas sejam educados no sentido de perceber que a participação da família e o conhecimento efetivo das suas necessidades estão diretamente relacionadas com o sucesso da intervenção. Os pais são o elemento mais importante no processo de avaliar, educar e reabilitar crianças com deficiência. Esta mentalidade precisa ser alterada, não só no âmbito da Fisioterapia como de todos os profissionais da saúde^{7,36,61,62,63}.

O’Neil, Palisano e Westcott realizaram um estudo para verificar a relação entre as atitudes dos fisioterapeutas, a habilidade motora da criança, e o estresse parental com a percepção materna dos comportamentos do terapeuta na intervenção precoce. O estudo foi feito através da aplicação de questionários e entrevistas, abordando 75 mães e 25 terapeutas. Os resultados indicaram que as atitudes vão de encontro com a abordagem centrada na família, que o estresse parental justificou a variabilidade na percepção materna de comportamentos centrados na família, enquanto as atitudes dos terapeutas justificaram a variabilidade na percepção materna do cuidado respeitoso e de apoio. A habilidade motora da criança foi considerada inversamente proporcional ao estresse parental³⁷.

Um estudo realizado por Bartlett e Palisano para identificar os fatores que influenciam a aquisição motora de crianças com paralisia cerebral, na visão de sessenta fisioterapeutas, mostrou que os fatores da ecologia familiar encontravam-se entre os principais fatores, apesar de estar em último lugar, dentre as seguintes variáveis: limitações primárias (tónus, equilíbrio), limitações secundárias (amplitude de movimento, força), características pessoais da criança (motivação) e ecologia familiar (suporte à criança, expectativas)¹⁷.

Litchfield e MacDougall realizaram um estudo através de entrevistas semi-estruturadas para avaliar como a abordagem centrada na família funciona na prática em fisioterapia, explorando os benefícios e dilemas destes profissionais neste contexto. Apesar de incluir apenas dez fisioterapeutas que trabalham em pediatria, a análise do resultado indica que os fisioterapeutas trabalham com as famílias para determinar os objetivos da intervenção. Contudo, a análise qualitativa mostrou tensões entre a política do envolvimento familiar e a política da prática baseada em evidências, e também quando os desejos da família não correspondem aos recursos disponíveis. Detetaram, então, como principais barreiras desta abordagem os dilemas práticos, políticos e de carreira, concluindo que questões profissionais e políticas precisam ser asseguradas para que esta prática seja aplicada na sua totalidade, como por exemplo para que a família possa auxiliar na determinação da frequência de intervenção⁶².

Outro estudo realizado por Chiarello e Palisano avaliou o impacto da intervenção em fisioterapia realizada num contexto natural, na interação mãe-filho. As 38 crianças com atraso motor incluídas no estudo eram acompanhadas no centro de reabilitação. Foram, então, divididas entre grupo de controlo e grupo experimental, onde além da intervenção no contexto clínico, a família recebia a visita do fisioterapeuta no contexto domiciliar. Através de vídeo-gravações, conseguiram então avaliar que as mães do grupo experimental demonstraram melhoria na forma apropriada de segurar e transportar a criança, tornaram-se mais diretivas em controlar o comportamento da criança, sem serem negativas na interação com a criança. Concluem que a integração da fisioterapia convencional com o contexto da brincadeira interativa no contexto da família foi bem recebida e pode promover generalização de habilidades motoras sem interferir com as interações positivas entre a mãe e a criança¹³.

A definição conjunta das metas é uma abordagem essencial para o sucesso da intervenção fisioterapêutica. O envolvimento da criança e da família na definição das metas contribui para melhores relações de trabalho, cooperação e eficácia das intervenções. Isto significa colocar a criança e a família em primeiro plano, assegurando que elas estejam suficientemente informadas para definir, juntamente com o fisioterapeuta, o que seriam metas realistas. Os fisioterapeutas são importantes facilitadores neste processo e precisam chamar a atenção das famílias para fatores que podem influenciar esta decisão. Quanto mais complexas as dificuldades da criança ou a situação social ou familiar, mais difícil poderá ser a definição de metas alcançáveis. Neste sentido, é fundamental que o fisioterapeuta conheça o contexto familiar e as reais necessidades da família, de modo a permitir a elaboração de metas relevantes para a criança e para a família, e não apenas para o terapeuta. Também é

importante saber as expectativas dos pais relativamente à intervenção e ao uso de determinados aparelhos, sejam eles ortóteses ou auxiliares de marcha^{2,19,55,61,67,68,69}.

Por exemplo, se uma mãe tem como principal preocupação o facto do filho não andar, quando ainda nem sequer apresenta controlo cefálico, é fundamental que haja comunicação entre o fisioterapeuta e esta mãe no sentido de esclarecer todas as outras aquisições que antecipam a marcha funcional para que juntos possam definir os objetivos da intervenção, caso contrário a mãe nunca estará satisfeita com a intervenção nem tampouco colaborará, e o terapeuta não possuirá ferramentas para demonstrar os resultados do trabalho com a criança. Por estas razões, é fundamental que o fisioterapeuta tenha conhecimentos acerca do contexto familiar, das preocupações e das reais necessidades da família.

1.2.3. Crianças especiais, intervenções especiais

Devido aos avanços médicos e tecnológicos, mais crianças com condições crónicas de saúde estão sendo incluídas em escolas regulares. Contudo, estas crianças podem não receber o suporte que precisam. É necessário que os profissionais estejam mais envolvidos no plano de tratamento e mais informados sobre as questões críticas das crianças. O “cuidado compreensivo” considera crucial o desenvolvimento de planos que consideram a composição e capacidades da família de crianças com diferentes condições clínicas. O foco principal é ajudar a criança e a família a lidarem com os problemas relacionados com sua problemática e, além disso, educar as pessoas que estão envolvidas com a criança, como os professores e colegas, colaborando assim para a aceitação e interação social desta criança com necessidades especiais. Este modelo foi criado para monitorizar intervenções interdisciplinares baseadas na comunidade para crianças em risco^{70,71}.

O Manual de Diagnóstico e Estatística para Cuidados Primários (DSM-PC) oferece um método compreensivo de facilitar o reconhecimento e gestão para profissionais que lidam com um largo espectro de problemas de desenvolvimento e comportamento infantil. Desta forma, sugere a abordagem multidisciplinar, com a participação efetiva da família. A deteção precoce de alterações no desenvolvimento e no comportamento da criança é fundamental para o sucesso na intervenção, bem como de estressores ambientais e qualidade do contexto ambiental. Esse manual inclui a descrição de questões relevantes na avaliação da severidade das necessidades da criança e da família⁷¹.

As situações ambientais avaliadas incluem o contexto familiar, a nível de escolaridade dos pais, situações de desemprego, acesso inadequado a serviços de saúde, entre outras. As manifestações da criança, ou sintomas, também são avaliados

neste modelo, onde são identificadas as principais preocupações parentais, em domínios como: competências do desenvolvimento, déficit de atenção, comportamentos antissociais, humor e emoção, sono, alimentação, entre outros^{25,71}.

Assim, esta abordagem visa auxiliar os profissionais a cumprir duas tarefas principais: distinguir inúmeros problemas de desenvolvimento e comportamento e identificar inúmeras situações de estresse que podem afetar a gestão de problemas de comportamento e desenvolvimento. Além disso, proporciona a oportunidade de uma linguagem comum na colaboração, consulta e trabalho interdisciplinar, incluindo termos que podem ser compreendidos pelos diferentes profissionais que lidam com a criança e sua família⁷¹.

2. Objetivos e metodologia

2.1. Objetivos

O objetivo geral deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais, perceber seu contexto de vida e identificar suas preocupações e necessidades.

Deste objetivo geral decorrem os seguintes objetivos específicos:

- (1) Conhecer a percepção dos pais das crianças com necessidades especiais no que diz respeito às dificuldades do filho nos domínios da funcionalidade;
- (2) Conhecer os apoios educativos e terapêuticos referidos pelos cuidadores de crianças com necessidades especiais;
- (3) Avaliar a percepção da qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais;
- (4) Identificar as preocupações e necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais;
- (5) Conhecer a vivência destes pais, verificando o impacto da condição clínica da criança na sua vida;
- (6) Verificar se existe relação entre:
 - a) a percepção da qualidade de vida e os dados socio-demográficos;
 - b) a percepção da qualidade de vida e a percepção parental das dificuldades terapêuticas;
 - c) a percepção da qualidade de vida e o grau de preocupação parental quanto ao desenvolvimento da criança;
 - d) a percepção da qualidade de vida e as dimensões da vivência parental;
 - e) o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e a idade da criança;
 - f) o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e sua percepção das dificuldades da criança;
 - g) o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e as dimensões da vivência parental;
 - h) o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e a percepção parental das necessidades terapêuticas;
 - i) as dimensões da vivência parental e os dados sócio-demográficos;
 - j) as dimensões da vivência parental e a percepção das dificuldades da criança;
 - k) as dimensões da vivência parental e sua percepção das necessidades terapêuticas;
 - l) as diferentes dimensões da vivência parental;

m) a percepção parental das dificuldades da criança e a percepção das necessidades terapêuticas.

2.2. Metodologia

2.2.1. Tipo de estudo

Para analisar a qualidade de vida e as preocupações dos cuidadores das crianças, bem como os apoios que estas famílias possuem, foi realizado um estudo misto qualitativo e quantitativo descritivo transversal, através da aplicação e análise de questionários e da análise de conteúdo para os dados qualitativos (obtidos por questões abertas nos questionários).

2.2.2. População e amostra

A população-alvo deste estudo inclui todas as famílias das crianças que são seguidas pela Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI) do Concelho de Vila Franca de Xira. O Concelho de Vila Franca de Xira, situado no distrito de Lisboa, Portugal, é sede dum município com cerca de 150 mil habitantes, dos quais 17% é tido como população infantil.

As Equipas Locais de Intervenção do SNIPI têm como objetivos identificar as crianças e famílias, assegurar a vigilância a essas crianças e famílias, elaborar o PIIP, identificar necessidades e recursos, dentre outros. A Equipa Local de Intervenção (ELI) do Concelho de Vila Franca de Xira conta, atualmente, com serviços de psicologia, terapia da fala, psicomotricidade, assistência social e educação especial, e abrange 116 crianças e suas famílias.

O Agrupamento de Escolas de São João da Talha possui uma Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência numa escola de primeiro ciclo, onde são acompanhados seis alunos. A equipa é composta por duas docentes de educação especial, duas assistentes operacionais e, através da parceria com o Centro de Recursos para Inclusão (CRI) da Cercipóvoa, possui também apoio a tempo parcial duma terapeuta da fala e uma fisioterapeuta.

A amostra foi constituída por pais de crianças com necessidades especiais. As famílias selecionadas para participar do estudo foram aquelas que apresentavam os seguintes critérios: família com pelo menos um filho com necessidades especiais inscritas na equipa local de intervenção precoce de Vila Franca de Xira e Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência, até os 18 anos de idade.

Foi definido como único critério de exclusão não ser fluente na língua portuguesa.

A amostra deste estudo é constituída por 30 pais de crianças com necessidades especiais, dos quais 26 pertencem à Equipa Local de Intervenção Precoce de Vila Franca de Xira e 4 pertencem à Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência, inserida no ensino regular do Agrupamento de Escolas de São João da Talha.

A participação da família, na intervenção em contexto escolar, não é tão elevada como no contexto da intervenção precoce, onde muitas vezes a intervenção ocorre em domicílio. Porém, é de extrema importância entender o contexto familiar dos alunos com necessidades especiais, bem como perceber as necessidades e preocupações dos pais destas crianças, de modo a abordá-las de forma efetiva⁷².

2.2.3. Procedimentos de estudo

Os consentimentos foram entregues à coordenação da ELI de Vila Franca de Xira, de modo que pudessem ser encaminhados às educadoras que estão em contato direto com as famílias. Posteriormente, os questionários foram enviados pelo mesmo meio, e devolvidos pela coordenadora do serviço.

Os pais de alunos pertencentes à Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência foram contactados através de telefonemas e os consentimentos, bem como os questionários, foram enviados juntamente com o material habitual do aluno e devolvidos da mesma forma.

Também foi contactado o Externato Zazzo, no sentido de incluir sua população no estudo, visto tratar-se duma instituição com significativas necessidades. Contudo, apesar de terem sido identificadas 14 famílias que respondiam aos critérios de inclusão do estudo, os consentimentos e questionários foram encaminhados, mas não foram devolvidos atempadamente para este estudo.

2.2.4. Considerações éticas

Após contacto inicial com os coordenadores das entidades, o processo de amostragem teve início com um levantamento de todas as crianças inscritas no serviço de Intervenção Precoce de Vila Franca de Xira, Externato Zazzo e Unidade de Apoio ao Aluno com Multideficiência do Agrupamento de Escolas de São João da Talha. Os encarregados de educação foram contactados, de modo a verificar o interesse dos mesmos na participação do estudo, através da assinatura e um consentimento livre esclarecido (Apêndice 1).

2.3. Instrumentos de recolha de dados

2.3.1. Questionário Socio-Demográfico de Enquadramento Familiar

O questionário socio-demográfico elaborado para este estudo teve como objetivo obter informações sobre: situação sócio-económica das famílias, idade, escolaridade dos pais, ambiente e estrutura familiar, aspetos da vida/rotina da criança e dos pais, perceção das dificuldades funcionais da criança, redes de apoio; e fatores biológicos como a idade gestacional, peso, comprimento, perímetro cefálico e índice de Apgar ao nascer, presença de fatores de risco no período pré-natal, tipo de parto, doenças associadas, morbidade neonatal (Apêndice 2).

Este questionário teve como fundamento o referido no enquadramento teórico deste trabalho, em especial os estudos de Cavallo *et al* (2009), Farmer *et al* (2009) e Ulrich (2010).

2.3.2. Questionário da vivência da doença

Para avaliar a vivência da doença foi elaborado um questionário baseado nos dados da literatura^{8,9,26,27,32,34,36,42}. Com este questionário pretendeu-se perceber as significações parentais referentes às seguintes dimensões: mudanças na vida com o nascimento deste filho; cansaço devido às atividades necessárias para cuidar deste filho; perceção da dificuldade em ter filhos; sentimentos de tristeza; reavaliação do valor; perceção de competência; necessidade de abandono da vida profissional e projetos de vida; impacto do nascimento deste filho para a família (Apêndice 1).

2.3.3. WHOQOL-BREF

No que se refere à mensuração da qualidade de vida (QV), esse aspeto tem sido matéria de debate e gerados diferentes conceitos. Isso ocorre porque a QV não só está relacionada à perspetiva pessoal, mas também é altamente dependente de diversas variáveis, tais como a posição do indivíduo na vida, o contexto, a cultura, o sistema de valores, assim como os objetivos, expectativas e interesses pessoais^{1,39}.

Na busca por um instrumento que avaliasse a qualidade de vida dentro de uma perspetiva internacional, a OMS organizou um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado deste projeto foi a elaboração do *World Health Organization Questionnaire* (WHOQOL-100), um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens. Contudo, a necessidade de instrumentos curtos, cujo preenchimento fosse rápido, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o

World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-BREF), com 26 questões, divididas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). O WHOQOL-BREF produz um perfil com pontuações em quatro domínios e dois itens sobre a percepção do indivíduo sobre a qualidade de vida e saúde. A pontuação dos quatro domínios é distribuída em direção positiva, onde pontuações mais elevadas indicam mais elevada qualidade de vida^{1,6,20,39,43}.

O domínio físico envolve sentimentos e expectativas quanto ao manejo da dor, desconforto pelo excesso de atividades físicas e as perturbações relacionadas com o sono. O domínio psicológico refere os sentimentos positivos como aproveitar a vida, expectativas com o futuro, preocupações com as condições de saúde e os sentimentos negativos, como mau humor, ansiedade e depressão. O domínio da relação social visa a esclarecer o impacto do relacionamento social do indivíduo com a família, no trabalho, no lazer, sua satisfação sexual, acesso aos cuidados médicos e amparo da sociedade. O quarto domínio é definido como meio ambiente e avalia a sensação de segurança e conforto quanto ao ambiente em que vive. Fazem parte desse domínio as condições de moradia, segurança pública, recursos financeiros, acesso aos meios de transporte, educação, alimentação e lazer adequados⁴³.

2.3.4. PEDS

O questionário PEDS (*Parent's Evaluation of Developmental Status*) é a única ferramenta baseada em evidências que permite a avaliação das preocupações dos pais, possibilitando identificar necessidade de encaminhamentos e melhorando as visitas em domicílio. Consiste em indicadores breves, confiáveis e concisos das habilidades da criança em todos os domínios (linguagem expressiva e recetiva, mobilidade fina, mobilidade global, fatores socio-emocionais, auto-cuidados e aprendizagem), com apenas 10 questões, levando de dois a cinco minutos a ser respondido. A primeira e última questões oferecem oportunidade de identificar preocupações mais gerais^{25,73,74}.

Ao avaliar os resultados do PEDS, algumas preocupações são consideradas “preditivas”, o que significa que podem ser indicativos de problemas no desenvolvimento, indicando eventual necessidade de avaliação nestas áreas. Este questionário aumenta, sem substituir, a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde sobre o desenvolvimento e preocupações sobre este tópico^{25,73,74}.

2.4. Tratamento de dados

Os dados foram tratados através do *software SPSS Pasw Statistics 18*. Através desta ferramenta, foi possível obter as médias e modas de modo a caracterizar a amostra do estudo.

Através do coeficiente de correlação de Spearman, foi possível avaliar as correlações entre as variáveis ordinais do estudo. O coeficiente de correlação de Pearson foi utilizada para relacionar as variáveis quantitativas medidas em escala métrica.

Os dados qualitativos foram sujeitos a uma análise de conteúdo que permitiu a identificação de categorias para cada uma das dimensões estudadas.

3. Apresentação dos resultados

A apresentação de resultados deste estudo segue a sequência dos objetivos definidos na metodologia pelo que imediatamente à apresentação das características da amostra serão apresentados os resultados relativos aos apoios educativos e terapêuticos, percepção parental das dificuldades da criança, percepção da qualidade de vida, preocupações parentais, vivência parental e análise das relações entre estas variáveis.

3.1. Caracterização da amostra e análise dos resultados

Neste estudo participaram 30 pais de crianças com necessidades especiais, dos quais 28 mães e 5 pais, visto que três questionários foram preenchidos em conjunto por ambos. Em termos percentuais, 83% dos questionários foram respondidos pela mãe da criança, enquanto apenas 7% foram respondidos pelo pai. Os outros três questionários foram respondidos pelo pai e pela mãe (10%).

3.1.1. Caracterização dos pais

As médias da idade materna e paterna no momento do nascimento da criança estão descritas na tabela 3.1. Pode-se verificar que foram 30 (21 a 43) e 32 anos (20 a 45), respetivamente. A média da idade materna corresponde a uma curva de dados aproximadamente simétrica ($skewness/std.error = 1.50$) e aproximadamente mesocúrtica ($kurtosis/std.error = 1,07$), bem como a idade paterna (0,26 e 1,33, respetivamente).

Tabela 3.1: Idade dos pais e das crianças do estudo

	N	Média	Mínimo	Máximo
Idade materna	30	30	21	43
Idade paterna	29	32	20	45
Idade criança	30	5	2	18

Vivem com a criança, em média, três pessoas. As crianças da amostra têm, em média, apenas um irmão.

A moda do grau de escolaridade da amostra estudada foi “até o nono ano”, tanto para os pais como para as mães (Tabela 3.2). Quanto à situação laboral, foi possível verificar que 90% dos pais encontram-se empregados, enquanto 33% das mães encontram-se em situação de desemprego, conforme observa-se na Tabela 3.3.

Tabela 3.2: Grau de escolaridade dos pais

		Nº de Casos	%
Escolaridade pai	não respondeu	1	3,3
	até a 4ª classe	2	6,7
	até o 9º ano	15	50,0
	até o 12º ano	7	23,3
	curso técnico	1	3,3
	curso superior	4	13,3
Escolaridade mãe	não respondeu	0	,0
	até a 4ª classe	3	10,0
	até o 9º ano	11	36,7
	até o 12º ano	10	33,3
	curso técnico	1	3,3
	curso superior	5	16,7

Tabela 3.3: Situação laboral dos pais

		Nº de Casos	%
Situação laboral do pai	não respondeu	1	3,3
	desempregado	2	6,7
	empregado	27	90,0
Situação laboral da mãe	não respondeu	0	,0
	desempregado	10	33,3
	empregado	20	66,7

3.1.2. Caracterização das crianças

A média da idade das crianças foi 5 anos (2 a 18), conforme mostra a Tabela 3.1, apresentando uma curva de dados assimétrica positiva (7,37) e leptocúrtica (16,23), por possuir apenas um jovem com dezoito anos.

A maioria das crianças realiza atividades no jardim-de-infância, contudo 10% da amostra não respondeu. Foi também possível analisar que 10% dos cuidadores referiram que seu filho com necessidades especiais não realiza atividades fora de casa.

Com relação ao diagnóstico das crianças, 50% apresenta atraso global de desenvolvimento sem causa definida, 20% paralisia cerebral, 20% apresenta anomalia

cromossômica e 7% perturbação do espectro do autismo, enquanto 3% apresenta outro diagnóstico (tumor cerebral), conforme mostra a Tabela 3.4.

Tabela 3.4: Diagnósticos das crianças

		Nº de Casos	%
Diagnósticos	Paralisia Cerebral	6	20,0
	Atraso global de desenvolvimento	15	50,0
	Anomalia cromossômica	6	20,0
	Perturbação do Espectro do Autismo	2	6,7
	Autismo		
	Outro	1	3,3

Os fatores pré e perinatais que foram avaliados no questionário encontram-se na tabela 3.5. Observa-se que 50% dos partos foram cesarianos, apesar de 63% ter referido ausência de intercorrências durante a gestação, e 40% referiu intercorrências durante o parto. Apenas 23% das crianças da amostra em estudo nasceram pré-termo.

Tabela 3.5: Fatores pré e perinatais avaliados na amostra

		Nº de casos	%
Gestação	sem intercorrências	19	63,3
	hipertensão arterial	3	10,0
	diabetes gestacional	1	3,3
	necessidade de repouso	5	16,7
	outro	2	6,7
Idade gestacional	prematureo	7	23,3
	de termo	23	76,7
Tipo de parto	normal	11	36,7
	cesariano	15	50,0
	forceps	3	10,0
	outro	1	3,3
Intercorrência	não	18	62,1
	sim	11	37,9

Relativamente às características perinatais das crianças, apresenta-se a tabela 3.6.

Tabela 3.6: Características perinatais das crianças

	Nº de casos	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Peso (kg)	30	,800	4,020	2,731	,865
Comprimento (cm)	30	29,0	52,0	46,1	4,9
Perímetro Cefálico (cm)	30	26,0	38,0	33,0	3,4
Apgar 1	30	1	9	8	2
Apgar 5	30	2	10	9	2

3.1.3. Apoios educativos e terapêuticos referidos pelos cuidadores de crianças com necessidades especiais

No que diz respeito aos apoios que a criança possui, foi possível avaliar que 77% da amostra referiu que a criança possui educação especial através do sistema público, 37% possui terapia da fala, 20% possui fisioterapia, 7% possui terapia ocupacional, 10% possui psicologia, 7% possui assistência social. Relativamente ao sistema privado, 3% refere possuir educação especial, 10% refere ter terapia da fala, 13% fisioterapia, 10% hidroterapia, 3% hipoterapia, 3% terapia ocupacional, 3% psicologia, 13% referiu alguma modalidade médica.

No âmbito das necessidades terapêuticas, os cuidadores foram questionados sobre as terapias que a criança não possui, mas que gostariam que tivesse. Neste contexto, 3% referiu a educação especial, 30% referiu a terapia da fala, 20% a fisioterapia, 27% a hidroterapia, 27% a hipoterapia, 27% a terapia ocupacional, 20% psicologia, 3% enfermagem, 3% assistência social.

No que diz respeito às frequências terapêuticas, a bissemanal foi a mais referida em educação especial, fisioterapia e terapia da fala, enquanto a frequência semanal foi a mais referida em terapia ocupacional, hipoterapia, hidroterapia e psicologia.

3.1.4. Perceção dos pais de crianças com necessidades especiais no que diz respeito às dificuldades do filho nos domínios da funcionalidade

Quanto à perceção parental das dificuldades da criança no contexto funcional. Os resultados exibidos na Tabela 3.7 mostram:

- a maioria dos cuidadores (53%) referiu que a criança não apresenta dificuldade em *andar*, e 23% responderam “muita dificuldade” neste domínio.

- no domínio *falar*, 37% dos cuidadores referiu que a criança apresenta pouca dificuldade, enquanto 33% respondeu “muita dificuldade”.

- quanto à compreensão (“*compreender o que lhe é dito*”), 47% respondeu que a criança não apresenta dificuldade em compreender o que lhe é dito. 13% dos cuidadores referiu que a criança apresenta “muita dificuldade” neste âmbito.

- o domínio da autonomia foi dividido em dois: *vestir-se e comer*, dadas as diferenças na complexidade destas atividades funcionais. Foi possível verificar que 30% dos cuidadores respondeu que sua criança apresenta “muita dificuldade” em ser autónoma a vestir-se, e 27% respondeu que a criança não apresenta dificuldade neste domínio. Quanto à autonomia na alimentação, 47% dos cuidadores refere que a criança não apresenta dificuldade, enquanto 23% respondeu “muita dificuldade”.

- o domínio cognitivo foi avaliado de acordo com a perceção das dificuldades que a criança apresenta em *aprender na escola*. Nesta questão, 23% referiu que a criança não apresenta dificuldade, e 20% respondeu “muita dificuldade”. Esta questão apresentou 10% de não resposta, possivelmente porque algumas crianças não estão em contexto escolar ou de jardim-de-infância.

- quanto à *fazer um recado simples*, 30% dos cuidadores respondeu que a criança apresenta muita dificuldade, enquanto 33% referiu que a criança não apresenta dificuldade.

Tabela 3.7: Perceção parental das dificuldades da criança nos domínios da funcionalidade, avaliados no questionário de enquadramento familiar

	sem dificuldade		pouca dificuldade		alguma dificuldade		relativa dificuldade		muita dificuldade		não respondeu	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Andar	16	53	2	7	4	13	1	3	7	23	0	0
Falar	3	10	11	37	4	13	2	7	10	33	0	0
Compreender o que lhe é dito	14	47	6	20	5	17	1	3	4	13	0	0
Ser autónomo a vestir-se	8	27	8	27	4	13	1	3	9	30	0	0
Ser autónomo a comer	14	47	5	17	3	10	1	3	7	23	0	0
Aprender na escola	7	23	2	7	9	30	3	10	6	20	3	10
Fazer um recado simples	10	33	4	13	3	10	2	7	9	30	2	7

3.1.5. Percepção da qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais

Tal como definido no questionário WHOQOL-Bref, a qualidade de vida foi avaliada nos diferentes domínios: *Domínio 1: saúde física; Domínio 2: psicológico; Domínio 3: relações sociais; Domínio 4: ambiente* e a qualidade de vida geral, avaliada através das duas questões que não entram nos domínios supra citados (Tabela 3.8).

Foi realizada a análise das frequências dos valores, de modo a determinar a média em cada um dos domínios. Como se pode observar na Tabela 4, no domínio 1 (saúde física), a média foi 67,17%; no domínio 2 (psicológico), a média foi 65,34%; no domínio 3 (relações sociais), a média foi 68,12% e no domínio 4 (ambiente) a média foi 55,20%.

Tabela 3.8: Avaliação da qualidade de vida dos pais das crianças com necessidades especiais, através do WHOQOL-bref

	N	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Domínio 1: Saúde Física	30	67,17	35,71	100,00	15,31
Domínio 2: Psicológico	30	65,35	16,67	100,00	18,22
Domínio 3: Relações Sociais	30	68,13	25,00	100,00	15,22
Domínio 4: Ambiente	30	55,21	15,63	93,75	16,19
QV geral	30	62,08	25,00	100,00	16,89

Também foi possível verificar a percepção da qualidade de vida parental de acordo com o diagnóstico da criança (Tabela 3.9). No que diz respeito à qualidade de vida geral, os pais das crianças com atraso global de desenvolvimento sem causa definida obtiveram uma média de 65,83 neste domínio, enquanto pais de crianças com paralisia cerebral obtiveram em média 62,50; cromossomopatia com 60,42; perturbação do espectro do autismo com 56,25 e outros diagnósticos com 25.

Tabela 3.9: Média da qualidade de vida nos diferentes domínios, de acordo com o diagnóstico da criança.

	Paralisia Cerebral	Atraso Global de Desenvolvimento	Anomalia Cromossómica	Perturbação do Espectro do Autismo	Outro
D1Saúde Física (média)	68,45	68,10	70,83	62,50	35,71
D2 Psicológico (média)	56,25	68,33	72,92	52,08	58,33
D3Relações Sociais	58,33	72,22	72,22	58,33	58,33

(média)					
D4 Ambiente	51,56	57,50	64,58	39,06	15,63
QVGeral (média)	62,50	65,83	60,42	56,25	25
N	6	15	6	2	1

3.1.6. Identificar as preocupações e necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais

Foram avaliadas as frequências das preocupações pelos domínios avaliados, descritas na Tabela 3.10. Quanto à autonomia, 40% dos pais referiram preocupação nesta área e 16,7% respondeu “um pouco”. Os restantes (43,3%) responderam não haver preocupações nesta área.

Relativamente às preocupações no domínio da linguagem, 43,3% disse “sim” e 10% respondeu “um pouco”.

No domínio da compreensão, 56,7% não referiu preocupações e apenas 20% respondeu “sim”.

Metade dos cuidadores da amostra referiram não possuir preocupações relativamente à motricidade fina, enquanto 36,7% preocupam-se com seu filho neste domínio. Quanto à motricidade global, 30% referiu existir preocupações enquanto 63,3% referiu não haver preocupações neste domínio.

Relativamente ao comportamento, 33,3% referiu preocupações e 36,7% respondeu que não há preocupações neste domínio. Contudo, 26,7% respondeu “um pouco” e uma pessoa (3,3%) não respondeu.

No domínio do relacionamento, 53,3% dos cuidadores referiram não haver preocupações, enquanto 20% respondeu “sim” e outros 20% respondeu “um pouco”. Dois cuidadores (6,7%) não responderam.

Relativamente à aprendizagem na escola, a maioria dos cuidadores (53,3%) não apresentam preocupação neste domínio, enquanto apenas 20% preocupa-se com este domínio e 16,7% responderam “um pouco”. Três cuidadores (10%) não responderam esta questão.

Tabela 3.10: Domínios da avaliação da preocupação de pais de crianças com necessidades especiais, através do PEDS

	não		um pouco		sim	
	N	%	N	%	N	%
Linguagem	14	46,7	3	10,0	13	43,3
Compreensão	17	56,7	7	23,3	6	20,0
Motricidade fina	15	50,0	4	13,3	11	36,7
Motricidade global	19	63,3	2	6,7	9	30,0
Comportamento	11	37,9	8	27,6	10	34,5

Relacionamento	16	57,1	6	21,4	6	21,4
Autonomia	13	43,3	5	16,7	12	40,0
Aprendizagem	16	59,3	5	18,5	6	22,2

Para avaliar a preocupação geral dos cuidadores, de modo a correlacionar este dado com as diferentes vertentes avaliadas, o questionário PEDS foi pontuado de forma a apresentar dados quantitativos, no qual a resposta “não” foi cotada 0 pontos, a resposta “um pouco” foi cotada 1 ponto e para a resposta “sim” foram cotados 2 pontos, para os diferentes domínios da preocupação parental, para graduar a preocupação geral dos cuidadores. Considerando tratar-se de um questionário com 8 perguntas cujas respostas eram “não”, “um pouco” e “sim”, a escala variou de 0 a 16, sendo o ponto médio igual a 8 valores. Assim, foi possível observar que a média do grau de preocupação total dos cuidadores que participaram no estudo foi 6,20, com um desvio padrão de 4,48, variando entre os dois extremos da escala.

Esta pontuação também permitiu correlacionar o grau de preocupação do cuidador com a patologia da criança (Tabela 3.11). Verificou-se que a média da preocupação total dos pais de crianças com paralisia cerebral foi 9,67; com atraso global no desenvolvimento foi 4,27; com anomalia cromossômica 6; perturbação do espectro do autismo 9; e outros diagnósticos 10.

Tabela 3.11: Quantidade de preocupações parentais de acordo com o diagnóstico da criança

	Paralisia Cerebral	Atraso Global de Desenvolvimento	Anomalia Cromossômica	Perturbação do Espectro do Autismo	Outro
Média	9,67	4,27	6	9	10
Desvio Padrão	4,033	4,399	3,578	2,828	-
Mínimo	4	0	0	7	-
Máximo	16	12	11	11	-
N	6	15	6	2	1

3.1.6.1 Análise qualitativa do PEDS

Além de avaliar o grau de preocupação, através da cotação de respostas, o instrumento também identifica os principais tópicos de preocupação dos cuidadores, pois convida o inquerido a comentar suas respostas livremente. Os dados obtidos estão disponíveis na Tabela 3.12, onde as respostas “sim” e “um pouco” foram somadas, de modo a facilitar a percepção de quantos pais referiram alguma preocupação nos diferentes domínios.

No âmbito das preocupações gerais do desenvolvimento da criança, os cuidadores referiram preocupações como os problemas da criança com a

concentração, aprendizagem, comportamento, compreensão, autonomia, aprendizagem, rendimento escolar. Um pai afirmou que preocupa-se “*que não sejam exploradas todas as suas potencialidades*”, enquanto outro relatou o excesso de preocupação: “*todas as preocupações, nunca sabemos até onde ele chega, e se numa criança dita normal já é uma preocupação, nesta é a triplicar*”.

As preocupações relativas ao comportamento da criança foram as mais frequentes, e as mais citadas referem ao comportamento muito agitado ou irrequieto. As “birras” também foram mencionadas, bem como as preocupações no âmbito da inserção social “*tento que ele tenha um comportamento adequado na sociedade*”.

As preocupações no âmbito da autonomia também foram muito frequentes, visto que mais da metade dos pais referiram alguma preocupação neste domínio. A dificuldade na mastigação foi referida por três pais, sendo também referida a inconsistência nas aquisições neste contexto, e o receio da estagnação no âmbito da autonomia também foram observadas “*...sempre com medo que ele não avance mais*”.

No domínio da fala, mais da metade dos pais referiram algum tipo de preocupação (53%). Dentre as preocupações referidas, inclui a ausência de fala por parte da criança, referida por três cuidadores, os problemas na articulação, expressão oral, o pobre vocabulário, e ainda a ausência de meio alternativo de comunicação.

Quanto à compreensão, a maior preocupação referida pelos pais foi a incerteza quanto ao nível de compreensão da criança: “*fico na dúvida se ele me entende ou não*”. Os pais também referiram questões como a dificuldade em entender o que se é pedido e a dificuldade em interpretar ironias e expressões.

No âmbito da motricidade fina, a dificuldade em realizar atividades bimanuais foi a mais referida. Quanto à motricidade global, a ausência ou alteração da marcha e do equilíbrio foi referida por todos os pais que referiram preocupação neste domínio.

No que diz respeito ao relacionamento da criança, alguns pais referiram que a criança é mais sociável com adultos, apresentando dificuldade em relacionar-se com os pares. Os pais também apresentaram preocupações no âmbito da exclusão, referindo que “*os amigos não o percebem*” ou “*a falta de comunicação pode originar exclusão*”.

A aprendizagem na escola foi o domínio que apresentou menor número de preocupações dos pais. Os que apresentaram preocupações neste domínio, referiram principalmente a necessidade de apoio individual e direcionado, apelando a necessidade de maior atenção e dedicação dos profissionais.

Outras preocupações referidas pelos pais foram quanto à alimentação, falta de apoios sociais, incertezas quanto à evolução da patologia, o isolamento. Os quatro pais de crianças em idade escolar que participaram deste estudo referiram o futuro

como grande fonte de preocupação, através de expressões como “o futuro do meu filho é a preocupação constante, não o presente”; “o que fazer quando ela estiver em período fértil?”; “o futuro”; e “o dia de amanhã, quando nós pais não podermos, como vai ser?”.

Tabela 3.12: Análise qualitativa das preocupações parentais

1. Preocupações gerais desenvolvimento		
<ul style="list-style-type: none"> - criança “muito emocional” - concentração - “comportamento rebelde” (n=2)* - aprendizagem e desenvolvimento - “muitas” - autonomia, responsabilidade, rendimento escolar - “que não sejam exploradas as suas potencialidades” - “demora muito tempo a aprender” - “nem sempre ouve o que é pedido” (n=2)* - “todas as preocupações, nunca sabemos até onde ela chega, e se numa criança dita normal já é uma preocupação, nesta criança é tudo a triplicar” 		
2. Fala	Sim: 53% (n=16)	Não: 47% (n=14)
<ul style="list-style-type: none"> - utiliza poucas palavras - não consegue falar (n=3)* - “vários tipos de problemas” - “fala muito a bebé” - imita o que ouve, sem refletir - emissão de sons fora do contexto - invenção de palavras - expressão - pronúncia (n=2)* - ainda não tem meio alternativo de comunicação - linguagem (n=2)* 		
3. Compreensão	Sim: 43% (n=13)	Não: 57% (n=17)
<ul style="list-style-type: none"> - dificuldades em entender o que lhe é pedido (n=2)* - “as dores” - não diferencia “o sério do a brincar” - “fico na dúvida se ele me entende ou não” (n=3)* 		

- “quando a contrariamos ela reage muito mal”		
4. Motricidade		
4a) Motricidade Fina	Sim: 50% (n=15)	Não: 50% (n=15)
<ul style="list-style-type: none"> - dificuldade em atividades bimanuais (n=2)* - “tem pouca mobilidade nas mãos” - “às vezes gosta de estar a observar as mãos” - “maturidade dos pulsos” - “a coordenação não é perfeita” 		
4b) Motricidade Global	Sim: 37% (n=11)	Não: 63% (n=19)
<ul style="list-style-type: none"> - equilíbrio (n=2)* - marcha (n=4)* - “não anda” (n=2)* - “anda com as pontas dos pés” 		
5. Comportamento (1NR = 3%)	Sim: 60% (n=18)	Não: 37% (n=11)
<ul style="list-style-type: none"> - estereotipias - criança irrequieta/ enérgica/agitada/ ativa (n=5)* - “é preciso falar muitas vezes” - “as dores” - criança mimada, com dificuldade em ser contrariada - comportamento desadequado (n=2)* - “o atraso cognitivo do meu filho traz uma grande quantidade de preocupações” - “faz birras quando lhe impomos obrigações” - “tento que ela tenha um comportamento adequado na sociedade” 		
6. Relacionamento (2NR = 7%)	Sim: 40% (n=12)	Não: 53% (n=16)
<ul style="list-style-type: none"> - os amigos não o percebem - é mais sociável com os mais velhos, dificuldade em interagir com outras crianças (n=3)* - “a falta de comunicação pode originar exclusão” 		
7. Aprendizagem		
a) Autonomia / auto-cuidados	Sim: 57% (n=17)	Não: 43% (n=13)
<ul style="list-style-type: none"> - mastigação (n=3)* - inconsistência nas aquisições - “superou as expectativas, aceito suas limitações, vai ultrapassar as dificuldades no seu tempo” (sim) 		

<ul style="list-style-type: none"> - “pode estar a fazer asneira das grandes” - autonomia - execução de tarefas - “sempre com medo que ela não avance mais” 		
b) Escola (4NR = 13%)	Sim: 37% (n=11)	Não: 50% (n=15)
<ul style="list-style-type: none"> - apela a necessidade de maior atenção e dedicação dos profissionais (n=2)* - refere que são muitos meninos por sala - necessidade de apoio individual e direcionado (n=2)* - pouca atenção (n=2)* 		
8. Outras preocupações		
<ul style="list-style-type: none"> - baixo peso e estatura - alimentação - “por que de tudo isto? Por que algumas coisas acontecem?” (busca de respostas para a causa) - falta de concentração - isolamento: “tenho medo que o deixem de parte por ele ser tão traquinas” - “falta de apoios sociais em todas as áreas” (n=2)* - “desconhecimento da doença... possibilidade de proliferar” - “aprender a ouvir” - “o futuro do meu filho é a preocupação constante” (n=4)* - “o hormônio de crescimento que lhe trará maiores e melhores condições de vida e que aqui em Portugal não é prioridade” - “o que fazer quando ela estiver em período fértil, pois ela é muito inocente e infantil” - “aonde fica a responsabilidade do Estado?” 		

* Frequência de respostas iguais ou muito semelhantes

3.1.7. Conhecer a vivência destes pais, verificando o impacto da condição clínica da criança na sua vida

Os cuidadores foram questionados quanto as suas vivências, de modo a verificar o impacto que o nascimento deste filho teve em suas vidas nos diferentes contextos. Foram apresentadas nove afirmações, com escala de avaliação tipo Likert de cinco pontos, do “concordo plenamente” a “discordo plenamente”. Os resultados são apresentados na Tabela 3.13.

Em relação à afirmação “*a minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu*”, 60% dos cuidadores referiu concordar plenamente, e 27% referiu concordar. Ninguém discordou plenamente com esta afirmação.

Apenas 7% dos cuidadores concordou plenamente com a afirmação “*sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho*”, enquanto 40% discordou e 23% discordou plenamente.

Relativamente à afirmação “*ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava*”, 33% dos cuidadores concordou, e 10% concordou plenamente.

Foi possível verificar que 13% dos cuidadores concordou plenamente com a afirmação “*sinto-me triste com a vida que tenho*”, enquanto 37% discordou desta afirmação.

À afirmação “*cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes*” 47% dos cuidadores concordou, e 37% concordou plenamente. Apenas um cuidador (3%) discordou desta frase, e nenhum discordou plenamente.

Muitos dos cuidadores avaliados (40%) concordaram plenamente com a afirmação “*cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz*”, e 37% concordou. Apenas 7% discordou desta frase, e também 7% discordou plenamente.

No que diz respeito à afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional*”, 43% discordou e 33% discordou plenamente. No entanto, 17% concordou plenamente com esta afirmação.

Metade da amostra (50%) referiu discordar da afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*”, enquanto 13% concordou.

A maioria dos cuidadores inqueridos (57%) discordou plenamente com a afirmação “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*”, enquanto apenas 7% concordou plenamente e 10% concordou.

Tabela 3.13: Avaliação da vivência parental através do grau de concordância com as afirmações apresentadas no questionário de enquadramento familiar

	concordo plenamente		concordo		não concordo nem discordo		discordo		discordo plenamente		não respondeu	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A afirmação 1	18	60	8	27	0	0	3	10	0	0	1	3
Afirmiação 2	2	7	3	10	6	20	12	40	7	23	0	0
Afirmiação 3	3	10	10	33	6	20	5	17	6	20	0	0
Afirmiação 4	4	13	2	7	6	20	11	37	7	23	0	0
Afirmiação 5	11	37	14	47	4	13	1	3	0	0	0	0
Afirmiação 6	12	40	11	37	3	10	2	7	2	7	0	0
Afirmiação 7	5	17	1	3	1	3	13	43	10	33	0	0
Afirmiação 8	2	7	4	13	1	3	15	50	8	27	0	0
Afirmiação 9	2	7	3	10	3	10	5	17	17	57	0	0

*Afirmação 1: A minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu
Afirmção 2: Sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho
Afirmção 3: Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava
Afirmção 4: Sinto-me triste com a vida que tenho
Afirmção 5: Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes
Afirmção 6: Cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz
Afirmção 7: Para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional
Afirmção 8: Para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida
Afirmção 9: O nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família

3.1.8. Análise da associação entre variáveis

3.1.8.1. Associação entre a percepção da qualidade de vida e os dados socio-demográficos

Para avaliar a relação entre a qualidade de vida e a idade do cuidador, foi utilizada a correlação de Pearson. Os domínios em que foram detetadas correlações significativas fracas com a variável idade da mãe, foram o *Domínio 1: saúde física* (0,438; $p < 0,05$) e *Domínio 4: ambiente* (0,406; $p < 0,05$). A qualidade de vida geral mostrou correlação significativa fraca com a idade da mãe (0,406; $p < 0,05$) e do pai (0,391; $p < 0,05$).

3.1.8.2. Associação entre a percepção da qualidade de vida e a percepção parental das dificuldades da criança

Para avaliar a relação entre a percepção da funcionalidade da criança e a qualidade de vida dos pais, foi utilizada a correlação de Spearman relacionando cada domínio da qualidade de vida com cada domínio da funcionalidade. Os resultados são referidos na Tabela 3.14.

O *Domínio 1: saúde física* mostrou correlação negativa significativa fraca com os domínios “falar” (-0,444; $p < 0,05$) e “ser autónomo a comer” (-0,388; $p < 0,05$).

O *Domínio 2: psicológico* apresentou correlação negativa significativa fraca com os domínios “falar” (-0,454; $p < 0,05$) e “ser autónomo a comer” (-0,368; $p < 0,05$).

O *Domínio 3: relações sociais*, assim como o *Domínio 4: Ambiente* não mostrou correlação significativa com nenhum dos domínios da funcionalidade avaliados ($p > 0,05$).

A avaliação geral da qualidade de vida mostrou correlação negativa significativa fraca com o “falar” (-0,442; $p < 0,05$) e moderada com “ser autónomo a comer” (-0,472; $p < 0,01$).

Tabela 3.14: Relação entre a qualidade de vida dos pais de crianças com necessidades especiais (WHOQOL-bref) e percepção parental das dificuldades funcionais da criança

* correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,05$

** correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,01$

	Andar	falar	compreender	Vestir	Comer	Aprender	Recado
D1: Saúde Física		-,444*			-,388*		
D2: Psicológico		-,454*			-,368*		
D3: Relações Sociais							
D4: Ambiente							
QV Geral					-,472**		

Também foi possível verificar que houve correlações significativas entre os domínios da percepção das dificuldades da criança. A percepção da dificuldade da criança em andar mostrou correlação significativa forte com a percepção da dificuldade da criança em “ser autónomo a vestir-se” (0,844; $p < 0,01$); e moderada com “ser autónomo a comer” (0,696; $p < 0,01$). A percepção da dificuldade em falar mostrou correlações significativas moderadas com os domínios: “compreender o que lhe é dito” (0,533; $p < 0,01$); “ser autónomo a comer” (0,524; $p < 0,01$); “aprender na escola” (0,590; $p < 0,01$); e “fazer um recado simples” (0,623; $p < 0,01$).

A percepção dos pais na dificuldade da criança em compreender o que lhe é dito mostrou correlação significativa fraca com a percepção da dificuldade em “aprender na escola” (0,386; $p < 0,05$) e “fazer um recado simples” (0,385; $p < 0,05$). A percepção das dificuldades no âmbito da autonomia em vestir-se apresentou correlação significativa moderada com “ser autónomo a comer” (0,717; $p < 0,01$) e fraca com “fazer um recado simples” (0,445; $p < 0,05$). A percepção da dificuldade no âmbito da autonomia na alimentação mostrou correlação significativa moderada com “fazer um recado simples” (0,455; $p < 0,01$), bem como a percepção da dificuldade de aprender na escola, que também mostrou correlação moderada com este último domínio (0,505; $p < 0,01$).

Os diferentes domínios da qualidade de vida também mostraram correlações significativas entre eles ($p < 0,01$).

3.1.8.3. Associação entre a percepção de qualidade de vida e o grau de preocupação parental quanto ao desenvolvimento da criança

Para verificar as correlações entre a qualidade de vida e o grau de preocupação dos pais, foi utilizada a correlação de Pearson. Foi detetada correlação significativa fraca entre o grau de preocupação parental e o Domínio 2: Psicológico (-0,369; $p < 0,05$).

Não foram detetadas outras correlações significativas entre estas variáveis.

3.1.8.4. Associação entre a percepção de qualidade de vida e as dimensões da vivência parental

Para avaliar as correlações entre a qualidade de vida do cuidador e sua vivência, foi utilizada a correlação de Spearman, relacionando cada domínio da

qualidade de vida com cada frase da avaliação da vivência do cuidador. Os resultados estão disponíveis na Tabela 3.15.

A afirmação “*ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava*” apresentou correlação significativa fraca com o *Domínio 1: saúde física* (0,389; $p < 0,05$) e com a qualidade de vida geral (0,439; $p < 0,05$). Tendo em conta que as respostas das dimensões da vivência parental variaram em sentido contrário com o questionário da qualidade de vida, entre concordo plenamente (1) e discordo plenamente (5), a relação positiva indica que pais com maior qualidade de vida tendem a discordar desta afirmação.

Uma das afirmações relativas às experiências dos pais que mais mostrou correlações com a qualidade de vida foi “*sinto-me triste com a vida que tenho*”, apresentando correlações significativas moderadas com o *Domínio 1: saúde física* (0,609; $p < 0,01$); *Domínio 2: psicológico* (0,757; $p < 0,01$); *Domínio 3: relações sociais* (0,654; $p < 0,01$); e *Domínio 4: ambiente* (0,603; $p < 0,01$); *qualidade de vida geral* (0,674; $p < 0,01$). Esta frase também apresentou forte correlação significativa forte com a percepção da qualidade de vida, avaliada pela questão 1 do questionário WHOQOL-bref (0,804; $p < 0,01$). A relação mostra-se positiva, indicando que os pais com menor qualidade de vida tendem a concordar com esta afirmação.

Foram detetadas correlação significativa moderada entre a afirmação “*cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz*” e o *Domínio 4: Ambiente* (-0,480; $p < 0,01$). A relação é negativa, sugerindo que os pais com maior qualidade de vida neste domínio concordaram com esta afirmação.

A afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar minha vida profissional*” mostrou correlação significativa moderada com a qualidade de vida geral (0,475; $p < 0,01$), indicando que tendencialmente os pais com menor qualidade de vida concordaram com esta afirmação.

Outra afirmação que apresentou correlações significativas com todos os diferentes domínios da qualidade de vida foi “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*”, sendo fraca com o *Domínio 1: saúde física* (0,422; $p < 0,05$); moderada com o *Domínio 2: psicológico* (0,525; $p < 0,01$); moderada com o *Domínio 3: relações sociais* (0,535; $p < 0,01$); e fraca com o *Domínio 4: ambiente* (0,373; $p < 0,05$). Também mostrou correlação significativa fraca com a qualidade de vida geral (0,461; $p < 0,05$). Estes dados sugerem que pais com maior qualidade de vida tendencialmente discordaram desta afirmação.

A última afirmação da avaliação da vivência do cuidador “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” apresentou correlação significativa fraca com o *Domínio 2: psicológico* (0,407; $p < 0,05$); moderada com o

Domínio 3: relações sociais (0,565; $p < 0,01$) e fraca com o *Domínio 4: ambiente* (0,406; $p < 0,05$). Esta afirmação também apresentou correlação significativa fraca com a qualidade de vida geral (0,442; $p < 0,05$). A correlação positiva indica que pais com menor qualidade de vida tenderam a concordar com esta afirmação.

Tabela 3.15: Relação entre as afirmações da vivência parental e a qualidade de vida (WHOQOL-bref) de pais de crianças com necessidades especiais

* correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,05$

** correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,01$

	Domínio 1: Saúde Física	Domínio 2: Psicológico	Domínio 3: Relações Sociais	Domínio 4: Ambiente	Qualidade de Vida Geral
“... é mais difícil que pensava”	,389*				,439*
“...triste com a vida que tenho”	,609**	,757**	,654**	,603**	,674**
“...faz-me sentir mais capaz”				-,480**	
“...abandonar vida profissional”					,475**
“...abandonar projetos de vida”	,422*	,525**	,535**	,373*	,461*
“...consequências negativas...família”		,407*	,565**	,406*	,442*

3.1.8.5. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento e a idade da criança

Através da correlação de Pearson, não foram detetadas correlações significativas entre o grau de preocupação dos pais e a idade da criança ($p > 0,05$).

3.1.8.6. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento e sua perceção das dificuldades da criança

A pontuação final foi correlacionada com cada vertente da funcionalidade, através da correlação de Spearman.

Foi detetada correlação significativa fraca entre o grau total de preocupação do cuidador com as vertentes “andar” (0,368; $p < 0,05$); “aprender na escola” (0,432; $p < 0,05$); e “fazer um recado simples” (0,379; $p < 0,05$); e moderada com “compreender” (0,465; $p < 0,01$); e “falar” (0,592; $p < 0,01$).

3.1.8.7. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e as dimensões da vivência parental

Para verificar a relação entre o grau de preocupação dos pais e suas vivências, foi utilizada a correlação de Spearman.

Foi detetada correlação negativa significativa fraca entre o grau de preocupação dos pais e a frase “*sinto-me triste com a vida que tenho*”, da análise das vivências parentais (-0,378; $p < 0,05$).

3.1.8.8. Associação entre o grau de preocupação dos pais quanto ao desenvolvimento da criança e a perceção parental das necessidades terapêuticas

Com a aplicação do coeficiente de correlação de Spearman para verificar a correlação entre a quantidade de necessidades terapêuticas e de preocupações dos pais, foi detetada correlação significativa moderada entre essas duas variáveis (0,511; $p < 0,01$).

3.1.8.9. Associação entre as dimensões da vivência parental e os dados sócio-demográficos

Foram avaliadas as correlações, através do coeficiente de correlação de Spearman, entre as afirmações e a idade dos cuidadores. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Da mesma forma, foram também avaliadas as correlações entre cada uma das afirmações das vivências parentais e o grau de escolaridade dos cuidadores. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre as vivências parentais e o grau de escolaridade da mãe ($p > 0,05$), contudo houve correlação significativa fraca entre o grau de escolaridade do pai e as seguintes afirmações: “*sinto-me triste com a vida que tenho*” (0,434; $p < 0,05$); e “*para cuidar deste filho tive que abandonar minha vida profissional*” (0,368; $p < 0,05$).

3.1.8.10. Associação entre as dimensões da vivência parental e a perceção das dificuldades da criança

Foram avaliadas as correlações, através do coeficiente de correlação de Spearman, entre cada uma das vivências com cada um dos domínios da perceção parental das dificuldades da criança. Os resultados estão descritos na Tabela 3.16.

Foram detetadas correlações negativas significativas fracas entre “*sinto-me cansado com tudo que tenho que fazer para cuidar deste filho*” e na perceção da dificuldade em compreender (-0,434; $p < 0,05$); na autonomia em vestir-se (-0,404; $p < 0,05$); e correlação moderada com a autonomia em comer (-0,486; $p < 0,01$).

A afirmação “*ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava*” mostrou correlação negativa significativa fraca com a autonomia em comer (-0,439; $p < 0,05$).

Também foi detetada correlação negativa significativa fraca entre “*sinto-me triste com a vida que tenho*” e compreender (-0,365; $p < 0,05$); e moderada com falar (-

0,541; $p < 0,01$); autonomia em comer (-0,576; $p < 0,01$); e fazer um recado simples (-0,541; $p < 0,01$).

Detetou-se correlação negativa significativa fraca entre “*para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional*” e compreender (-0,435; $p < 0,05$); e autonomia em comer (-0,389; $p < 0,05$).

A afirmação relativa às vivências parentais que mostrou correlações significativas com quase todas as vertentes da funcionalidade avaliadas foi “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*”, sendo detetada correlação negativa significativa moderada com andar (-0,641; $p < 0,01$); autonomia em vestir-se (-0,565; $p < 0,01$); autonomia em comer (-0,695; $p < 0,01$); e falar (-0,475; $p < 0,01$); apresentando correlação fraca com compreender (-0,421; $p < 0,05$); e fazer um recado simples (-0,371; $p < 0,05$). Este âmbito da vivência não mostrou correlação significativa apenas com o domínio aprender na escola.

A última afirmação avaliada no quesito vivência parental “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” mostrou correlação negativa significativa moderada com andar (-0,643; $p < 0,01$); autonomia em vestir-se (-0,575; $p < 0,01$); autonomia em comer (-0,610; $p < 0,01$); e correlação fraca com fazer um recado simples (-0,386; $p < 0,05$).

Tabela 3.16: Relação entre as afirmações da vivência parental e a perceção parental das dificuldades funcional de seu filho

* correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,05$

** correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,01$

	Andar	falar	compreender	Vestir	Comer	Aprender	Recado
“...cansado com tudo que tenho que fazer...”			-,434*	-,404*	-,486**		
“... é mais difícil que esperava”					-0,439*		
“...triste com a vida que tenho”		-,541**	-,365*		-,576**		-,541**
“...abandonar vida profissional”			-,435*		-,389*		
“...abandonar projetos de vida”	-,641**	-,475**	-,421*	-,565**	-,695**		-,371*
“...consequências negativas...família”	-,643**			-,575**	-,610**		-,386*

3.1.8.11. Associação entre as dimensões da vivência parental e sua percepção das necessidades terapêuticas

Para avaliar a correlação entre a quantidade de necessidades terapêuticas e as frases avaliadas no domínio da vivência parental, foi utilizada a correlação de Spearman.

Detetou-se correlação negativa significativa fraca entre a quantidade de necessidades terapêuticas e as afirmações “*sinto-me triste com a vida que tenho*” (-0,404; $p < 0,05$); e moderada “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*” (-0,543; $p < 0,01$); e “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” (-0,568; $p < 0,01$).

3.1.8.12. Associação intradimensional da vivência parental

Foram encontradas correlações significativas entre as diferentes afirmações da vivência parental, conforme mostra a Tabela 3.17. Observa-se correlações significativas fracas entre “*a minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu*” e “*cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes*” (0,368; $p < 0,05$); “*sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho*” e “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*” (0,376; $p < 0,05$); “*ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava*” e “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*” (0,438; $p < 0,05$).

A afirmação “*sinto-me triste com a vida que tenho*” mostrou correlação significativa moderada com as seguintes afirmações: “*para cuidar deste filho tive que abandonar minha vida profissional*” (0,502; $p < 0,01$); “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*” (0,695; $p < 0,01$); e “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” (0,642; $p < 0,01$).

A afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar minha vida profissional*” mostrou correlação significativa moderada com a afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*” (0,591; $p < 0,01$) e “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” (0,472; $p < 0,01$). Estas duas últimas afirmações também mostraram correlação significativa forte entre si (0,799; $p < 0,01$).

Tabela 3.17: Relação entre as afirmações da avaliação da vivência parental

* correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,05$

** correlação significativa ao nível de significância $\alpha = 0,01$

	“...não dar tanto valor ao que não é importante”	“...abandonar vida profissional”	“...abandonar projetos de vida”	“...consequências negativas...família”
“A minha vida mudou muito...”	,368*			

“...cansado com tudo que tenho que fazer...”			,376*	
“... é mais difícil que esperava”			,438*	
“...triste com a vida que tenho”		,502**	,695**	,642**
“...abandonar vida profissional”			,591**	,472**
“...abandonar projetos de vida”				,799**

3.1.8.13. Associação entre a percepção parental das dificuldades da criança e a percepção das necessidades terapêuticas

Para verificar a correlação entre a quantidade de necessidades terapêuticas e os diferentes domínios da funcionalidade da criança, foi utilizada a correlação de Spearman. Verificou-se uma correlação significativa moderada entre a quantidade de necessidades e a percepção das dificuldades em “andar” (0,558; $p < 0,01$); “compreender” (0,469; $p < 0,01$); “autonomia em vestir-se” (0,485; $p < 0,01$); e correlação fraca com “falar” (0,433; $p < 0,05$); e “fazer um recado simples” (0,405; $p < 0,05$).

4. Análise e discussão dos resultados

É hoje consensual que as intervenções em pediatria devem envolver as famílias. Esta evidência é ainda mais relevante quando se trata de crianças com situações clínicas especiais. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde, entre eles os fisioterapeutas, conheçam as implicações da doença na vida dos pais, as suas necessidades e preocupações. Este estudo nasceu da vontade de melhor perceber estas dimensões de modo a poder desenvolver um projeto de apoio integrado e compreensivo a crianças com necessidades especiais e suas famílias.

O objetivo principal deste trabalho foi avaliar a percepção de qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais, perceber seu contexto de vida e identificar suas preocupações e necessidades.

Neste estudo participaram 30 pais de crianças com necessidades especiais, na sua maioria mães. Metade das crianças apresenta atraso global do desenvolvimento sem causa definida, enquanto a outra metade apresenta paralisia cerebral, anomalia cromossômica ou perturbação do espectro do autismo. Apenas uma criança apresenta um diagnóstico que não se enquadra nos referidos acima.

Quanto à percepção parental das dificuldades da criança, a dificuldade mais referida pelos pais foi a aprendizagem na escola, onde 60% dos pais referiram que seu filho possui alguma, relativa, ou muita dificuldade (ainda que este tópico não foi referido como principal preocupação), seguida das dificuldades em falar (53%), fazer um recado simples (47%), autonomia em vestir-se (46%), andar (39%) e autonomia em comer (36%). As dificuldades no âmbito da compreensão foram as menos referidas, onde apenas 33% dos pais referiram que seu filho possui alguma, relativa, ou muita dificuldade neste domínio.

Nesta análise de correlações, foi possível verificar que as percepções parentais das dificuldades nas diferentes vertentes da funcionalidade da criança estão correlacionadas entre si. A percepção na dificuldade em andar mostrou-se relacionada com a percepção de dificuldade nos domínios da autonomia, tanto da alimentação como vestir-se. Esta correlação é evidente, visto que crianças com dificuldades motoras apresentam também dificuldades na autonomia e atividades da vida diária.

A percepção das dificuldades no domínio da fala mostrou correlação com as dificuldades na compreensão, autonomia na alimentação, aprendizagem e realização dum recado simples, indicando que estas vertentes da funcionalidade estão de facto interligadas.

Foram identificadas correlações entre a percepção das necessidades terapêuticas que a criança ainda não possui e a percepção da dificuldade em andar,

falar, compreender, autonomia a vestir-se e capacidade em fazer um recado simples, ou seja, pais que referiram maior número de terapias que seu filho não possui, referiram também maior grau de dificuldade nestas atividades funcionais.

Quanto aos apoios recebidos e as necessidades terapêuticas, a maioria dos pais referiu que a criança tem apoio de educação especial através do sistema público, enquanto apenas um pequeno número tem terapia da fala e um número ainda menor é seguido em fisioterapia. Também foram referidos, ainda que por um número muito reduzido de pais, apoios como a psicologia, terapia ocupacional e assistência social. O sistema público foi o principal sistema referido como fonte dos apoios recebidos. A análise dos resultados concluiu que as principais necessidades terapêuticas que ainda não estão respondidas foram quanto a terapia da fala, hidroterapia, hipoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia e psicologia. A frequência dos apoios recebidos é bissemanal, em contexto de creche/jardim-de-infância/escola.

Estes resultados reforçam o estudo de Murphy, Christian, Caplin e Young, que refere que muitos pais de crianças com necessidades especiais relatam que, apesar da criança receber apoios em diferentes áreas, deveriam receber mais horas de intervenção nos diferentes serviços⁷⁵.

Quanto à perceção da qualidade de vida de pais de crianças com necessidades especiais, a análise dos resultados indica grande dispersão (i.e. grande diversidade de valores), contudo a média apresentou-se acima dos 50% em todos os domínios. O domínio ambiente mostrou pontuações mais baixas, sugerindo que o contexto ambiental pode ser o fator menos satisfatório na qualidade de vida. Neste domínio estão inseridas questões como segurança, situação financeira, acesso a informações, oportunidade para realizar atividades de lazer, acessos aos serviços de saúde e transportes.

Na avaliação da perceção da qualidade de vida, os domínios da saúde física e do ambiente apresentaram correlação estatisticamente significativa com a idade da mãe, indicando que quanto mais velho o cuidador, maior a qualidade de vida nestes domínios. A perceção da qualidade de vida geral também mostrou correlação com a idade materna e paterna no mesmo sentido.

A perceção da dificuldade do filho em falar mostrou-se relacionada com os domínios da saúde física e psicológico, indicando que quanto maior a perceção da dificuldade na fala, menor o grau de qualidade de vida nestes domínios.

A perceção da dificuldade na autonomia na alimentação mostrou correlação com os domínios da saúde física e psicológico, e também com a perceção da qualidade de vida geral do cuidador, indicando que quanto maior a perceção desta dificuldade, menor a qualidade de vida nestes domínios.

Não foram identificadas outras correlações entre estas variáveis, sugerindo que a percepção do grau de dificuldade em falar e em comer são aquelas que apresentam maior impacto na qualidade de vida do cuidador.

Duas afirmações da avaliação da vivência do cuidador relativamente ao impacto do nascimento deste filho mostraram correlações estatisticamente significativas com todos os domínios da qualidade de vida, bem como com a percepção da mesma: “*sinto-me triste com a vida que tenho*” e “*para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida*”. Esta informação sugere que os pais que concordaram com estas afirmações apresentaram menor qualidade de vida em todos os domínios.

A afirmação “*ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava*” mostrou correlação com o domínio da saúde física, sugerindo que os pais que concordaram com esta afirmação apresentam menor qualidade de vida neste domínio, bem como na qualidade de vida geral. A afirmação “*cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz*” mostrou correlação negativa com o domínio ambiente, sugerindo que os pais que concordaram com esta afirmação apresentam melhor qualidade de vida neste domínio.

A afirmação “*para cuidar deste filho tive que abandonar minha vida profissional*” mostrou correlação com a qualidade de vida geral, indicando que os pais que concordaram com esta afirmação apresentam uma percepção de pior qualidade de vida, enquanto a afirmação “*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*” mostrou relação com todos os domínios, com exceção do primeiro (saúde física), indicando que os pais que concordaram com esta afirmação apresentam qualidade de vida inferior em todos os domínios, com exceção deste.

Neste estudo, verifica-se relação entre a idade da mãe e a percepção da qualidade de vida, nos domínios da saúde física e do ambiente, indicando que quanto mais jovens, menor a percepção da qualidade de vida nestes domínios. Da mesma forma, a percepção de qualidade de vida geral também mostrou relação com a idade materna e paterna, sugerindo que quanto mais jovens os pais, menor sua percepção de qualidade de vida. Estes resultados são semelhantes ao estudo de Pereira⁷, que refere que pais mais jovens apresentam maiores níveis de estresse face à situação de incapacidade, devido à falta de preparação e pouca experiência de vida.

No estudo aqui apresentado, foi possível identificar que existe relação entre a percepção da qualidade de vida parental e a percepção das dificuldades funcionais, principalmente no que concerne às dificuldades na fala e na autonomia, estando estes relacionados com os domínios da saúde física e psicológico da percepção da qualidade de vida. Estes resultados vão de acordo com Carvalho, Rodrigues, Silva e Oliveira, que referem que os cuidados prestados a uma criança com desordens neurológicas

reduzem os níveis de saúde física materna, na percepção da qualidade de vida, justificando que a percepção de que os filhos estão sofrendo em consequência de doenças ou limitações funcionais pode ser um fator responsável pela elevação do estresse físico vivenciado pelas mães⁴³.

Os resultados aqui apresentados também reforçam Leung e Li Tsang, que referem que a independência funcional está relacionada com a qualidade de vida dos pais. No entanto, estes resultados são díspares aos resultados de Rocha, Afonso e Moraes, que concluíram que não existe correlação entre a qualidade de vida do cuidador e a funcionalidade da criança^{1,40}.

Os resultados deste estudo, no que diz respeito à relação entre percepção da qualidade de vida e funcionalidade, não vão de encontro de Junior e Ciasca, que referem que cuidadores cujos filhos não tinham outras sequelas além das motoras, tiveram melhor percepção da qualidade de vida em todos os domínios, visto que no estudo aqui apresentado a percepção da dificuldade na fala mostrou correlação significativa com a percepção da qualidade de vida nos domínios da saúde física e psicológico. Contudo, a percepção da qualidade de vida geral mostrou relação com a autonomia, sugerindo que quanto maior a percepção da dificuldade da criança em ser autónoma a alimentar-se, menor a percepção da qualidade de vida geral, indo de acordo com os resultados de Junior e Ciasca neste tópico³⁹.

Relativamente ao domínio das relações sociais, os resultados obtidos neste estudo reforçam Carvalho, Rodrigues, Silva e Oliveira, que referem que a percepção da qualidade de vida materna encontrava-se inferior quando as crianças enquadravam-se na faixa etária de 9 a 12 anos e com comprometimento motor grave. Neste estudo, as três mães de crianças com necessidades especiais nesta faixa etária que responderam os questionários apresentaram pontuações relativamente baixas neste domínio. Referem então haver uma diminuição do apoio prestado pela sociedade e familiares às mães de crianças com disfunções neurológicas⁴³.

Carvalho, Rodrigues, Silva e Oliveira identificaram também diminuição na percepção da qualidade de vida materna no domínio ambiente, também na faixa etária de 9 a 12 anos, sugerindo esta relação com as dificuldades no acesso a transporte, às condições de infraestrutura e à precariedade da assistência e cuidados médicos. Nos resultados do estudo aqui apresentado, as mães de crianças nesta faixa etária apresentaram pontuações relativamente baixas neste domínio, em especial uma delas (56,25)⁴³.

Valores semelhantes aos obtidos neste estudo foram encontrados por Junior e Ciasca, que avaliaram a qualidade de vida de pais de crianças com paralisia cerebral e acidente vascular encefálico³⁹.

Mugno, Ruta, Arrigo e Mazzone compararam a qualidade de vida de pais e mães de crianças com necessidades especiais entre si e com um grupo controle, composto por pais de crianças sem necessidades especiais. Apesar deste estudo não ter grupo controle para possibilitar a comparação da percepção da qualidade de vida, a média dos resultados obtidos neste estudo são inferiores à média do grupo controle de Mugno e colegas, em todos os domínios. Os resultados da análise da percepção da qualidade de vida aqui apresentados foram semelhantes com os resultados obtidos nesse estudo, apesar de mostrarem-se quase sempre inferiores no estudo aqui apresentado⁶.

No que diz respeito aos pais de crianças com paralisia cerebral, os resultados obtidos neste estudo foram inferiores aos resultados obtidos por Mugno, Ruta, Arrigo e Mazzone para pais de crianças com a mesma patologia, em todos os domínios da qualidade de vida, de ambos os pais, com exceção do domínio 1 (saúde física). Os pais de crianças com perturbação do espectro do autismo deste estudo também apresentam percepção da qualidade de vida inferior aos pais de crianças com a mesma patologia do estudo de Mugno e colegas, em todos os domínios, excepcionando apenas o domínio 1 (saúde física), cujas mães do estudo em questão obtiveram pontuações inferiores àquelas obtidas neste estudo. No que diz respeito a crianças com atraso global de desenvolvimento sem causa definida, a percepção da qualidade de vida dos pais deste estudo foram superiores ao mesmo grupo do estudo de Mugno e colegas no domínio 1 (saúde física) e domínio 3 (relações pessoais), sendo inferior nos restantes domínios⁶.

Quanto às preocupações parentais, as mais referidas encontram-se no âmbito do comportamento, linguagem e autonomia, mas os pais também apresentaram preocupações no que concerne à motricidade, aprendizagem, sociabilidade e compreensão.

As preocupações relativas ao comportamento da criança foram as mais frequentes, e as mais citadas referem ao comportamento muito agitado ou irrequieto. As “birras” também foram mencionadas, bem como as preocupações no âmbito da inserção social: “*tento que ele tenha um comportamento adequado na sociedade*”.

As preocupações no âmbito da autonomia também foram muito frequentes, visto que mais da metade dos pais referiram alguma preocupação neste domínio. A dificuldade na mastigação foi referida por três pais, sendo também referida a inconsistência nas aquisições neste contexto, e o receio da estagnação no âmbito da autonomia também foram observadas: “*...sempre com medo que ele não avance mais*”.

No domínio da linguagem, as principais preocupações referidas foram a fala e a alteração da pronúncia. Foram também referidas questões como a ecolália, o pobre vocabulário e ainda a ausência de meio alternativo de comunicação ou comunicação aumentativa.

Quanto à compreensão, a maior preocupação referida pelos pais foi a incerteza quanto ao nível de compreensão da criança: “*fico na dúvida se ele me entende ou não*”. Os pais também referiram questões como a dificuldade em entender o que se é pedido e a dificuldade em interpretar ironias e expressões.

No âmbito da motricidade fina, a dificuldade em realizar atividades bimanuais foi a mais referida. Quanto à motricidade global, a ausência ou alteração da marcha e do equilíbrio foi referida por todos os pais que referiram preocupação neste domínio.

No que diz respeito à sociabilidade da criança, alguns pais referiram que a criança é mais sociável com adultos, apresentando dificuldade em relacionar-se com os pares. Os pais também apresentaram preocupações no âmbito da exclusão, referindo que “*os amigos não o percebem*” ou “*a falta de comunicação pode originar exclusão*”.

A aprendizagem na escola foi o domínio que apresentou menor número de preocupações dos pais. Os que apresentaram preocupações neste domínio, referiram principalmente a necessidade de apoio individual e direcionado, apelando a necessidade de maior atenção e dedicação dos profissionais.

Outras preocupações referidas pelos pais foram quanto à alimentação, falta de apoios sociais, incertezas quanto à evolução da patologia, o isolamento. Os quatro pais de crianças em idade escolar que participaram deste estudo referiram o futuro como grande fonte de preocupação, através de expressões como “*o futuro do meu filho é a preocupação constante, não o presente*”; “*o que fazer quando estiver em período fértil?*”; “*o futuro*”; e “*o dia de amanhã, quando nós pais não podermos, como vai ser?*”.

O grau de preocupação do cuidador mostrou correlação negativa com o domínio psicológico da qualidade de vida, indicando que pais mais preocupados apresentam qualidade de vida inferior no domínio psicológico.

Não foram detetadas correlações estatisticamente significativas entre o grau de preocupação e a idade da criança, contudo foi possível verificar na análise qualitativa que os pais de crianças em idade escolar (mais que sete anos) apresentaram uma preocupação em comum, referente ao futuro. Os pais das crianças da intervenção precoce não referiram esta preocupação.

Foi identificada correlação significativa entre a percepção das necessidades terapêuticas e o grau de preocupação do cuidador, indicando que os pais que referiram mais necessidades, referiram também mais preocupações.

A análise da relação entre a percepção da funcionalidade da criança e o grau de preocupação do cuidador mostrou que os pais que apresentam mais preocupações, percebem maior dificuldade em seus filhos em andar, falar, compreender, aprender e fazer um recado simples, ou seja, quase todos os domínios da funcionalidade avaliados, com exceção das atividades de autonomia (vestir-se e comer). Estes dados sugerem que a percepção das dificuldades nestes domínios origina preocupações por parte dos cuidadores.

Foi detetada correlação negativa significativa entre o grau de preocupação dos pais e o grau de concordância com a afirmação "*sinto-me triste com a vida que tenho*", indicando que quanto maior o grau de preocupação do cuidador, maior o grau de concordância com esta afirmação. Este dado sugere que pais mais preocupados sentem-se mais tristes com a vida que têm.

No que diz respeito às necessidades e preocupações, resultados deste estudo vão de acordo com Pereira⁷ e Farmer, Marien, Clark, Sherman e Selva, que indicam como principais necessidades e preocupações dos pais destas crianças aquelas relacionadas com a insegurança que sentem relativamente ao futuro dos seus filhos, e a dificuldade em encontrar serviços que respondam às suas necessidades⁸. Resultados semelhantes foram encontrados por Firth, Grimes, Poppleton, Hall e Richold, que indicam como preocupações mais referidas por estes pais os problemas de desenvolvimento do filho, incluindo a autonomia nas atividades de vida diária, comportamento, cuidados no futuro, relações familiares e educação⁵⁸. Na mesma linha também Coffey²⁶ e Murphy, Christian, Caplin e Young, referiram como principais preocupações aquelas que também foram encontradas neste estudo, como o estado geral de saúde do filho e o futuro⁷⁵.

Quanto à vivência parental, as significações evidenciaram grande diversidade quanto à concordância entre os pais. A afirmação que apresentou maior grau de concordância foi "*a minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu*", sugerindo o impacto do nascimento desta criança no seio da família. As afirmações "*cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes*" e "*cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz*" também apresentaram altos índices de concordância, sugerindo que a perspectiva otimista esteve presente na maioria dos pais.

A afirmação que apresentou maior índice de discordância foi "*o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família*", contudo ainda uma

pequena percentagem de pais concordou com esta afirmação. Apesar de tratar-se da minoria, alguns pais referiram o impacto negativo do nascimento deste filho, tanto no âmbito da família como dos projetos de vida e vida profissional.

Não foram verificadas correlações estatisticamente significativas entre a vivência parental e os dados sócio-demográficos, sugerindo que a percepção do impacto do nascimento de um filho com necessidades especiais ocorre independente da faixa etária e escolaridade da mãe. Foi contudo detetada correlação entre o grau de escolaridade do pai e as afirmações que referiam tristeza e o abandono da vida profissional. Tendo em conta que a maioria dos questionários foram respondidos pelas mães, este achado pode sugerir que quanto maior a escolaridade do pai, maior a possibilidade de a mãe abandonar a vida profissional para poder cuidar deste filho.

Os resultados indicam que os pais que percebem que seus filhos apresentam maiores dificuldades no domínio da compreensão e autonomia, sentem-se mais cansados com as tarefas necessárias ao cuidado do filho.

Os pais que percebem as dificuldades do filho na fala, compreensão, autonomia em comer e fazer um recado simples, apresentaram maior concordância com a afirmação referente à tristeza.

A afirmação que apresentou mais correlações com a percepção das dificuldades funcionais do filho foi *“para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida”*, não estando correlacionada apenas com a percepção das dificuldades em aprender na escola.

As consequências negativas para a família com o nascimento duma criança com necessidades especiais estão correlacionadas com a percepção da dificuldade em andar e autonomia (para comer, vestir ou fazer um recado), sugerindo que estes domínios da funcionalidade apresentam um impacto muito maior na dinâmica familiar que a fala, a compreensão ou a aprendizagem na escola.

A percepção das dificuldades em aprender na escola não está relacionada com nenhuma afirmação da vivência parental, enquanto a autonomia em comer está relacionada com seis afirmações, sugerindo que o grau de autonomia possui mais impacto na vivência destes pais do que a aprendizagem escolar.

Verificou-se correlação negativa significativa entre a quantidade de necessidades terapêuticas referidas pelo cuidador e as afirmações *sinto-me triste com a vida que tenho*; *“para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida”*; e *“o nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família”*, indicando que os pais que referiram mais terapias que consideram necessárias para seu filho e que este ainda não usufrui, referiram também maior concordância com estas afirmações. Estes dados sugerem que os pais das crianças com maiores

necessidades insatisfeitas no âmbito terapêutico sentem-se mais tristes, além de sentirem que o nascimento deste filho teve consequências negativas no contexto familiar e nos projetos de vida.

Estes resultados vão de acordo com Murphy, Christian, Caplin e Young, que referem que mais da metade dos pais de crianças com necessidades especiais indicam que o nascimento deste filho teve impacto negativo em sua saúde física e emocional. Também referem que três de cada cinco pais referem dificuldade na execução do trabalho diário devido à necessidade de prestação de cuidados a este filho, além de, à semelhança de Giovanetti, Pagani, Sattini, Covelli, Raggi e Strazzer, referirem problemas como ansiedade, depressão ou sentimento de culpa^{34,75}.

Resultados semelhantes foram encontrados por Farmer, Marien, Clark, Sherman e Selva, que sugerem que maior percepção de fardo está relacionada com a habilidade em aceder aos serviços de apoio, resultando num impacto negativo na vivência da família e da criança⁸.

5. Conclusões, implicações práticas e considerações finais

Os pais de crianças com necessidades especiais apresentam características únicas, de modo que cada família deve ser considerada de acordo com as suas particularidades. Contudo, foi possível verificar que grande parte destes pais apresenta diminuição na sua percepção de qualidade de vida, e um número considerável de preocupações no âmbito do desenvolvimento da criança, bem como de necessidades tanto no domínio das terapias como também no sentido de respostas às suas perguntas.

Destaco como principais conclusões deste estudo:

(1) Dos pais que participaram do estudo, um número expressivo refere que a criança apresenta dificuldade em falar e um pequeno número refere que a criança tem dificuldades severas de compreensão. Também um número elevado de pais refere que a criança apresenta dificuldades na autonomia em vestir-se e alimentar-se e a maioria refere que seu filho tem dificuldades em aprender na escola.

(2) Os apoios terapêuticos são recebidos maioritariamente pelo sistema público de saúde, sem cargos adicionais para a família. Apesar disto, as maiores necessidades terapêuticas referidas pelos pais foram terapia da fala, fisioterapia, hidroterapia, hipoterapia, terapia ocupacional e psicologia. Um maior número de necessidades terapêuticas parece estar relacionado com a percepção da dificuldade da criança em todos os domínios, principalmente no que diz respeito a andar, autonomia e compreensão.

(3) Relativamente à qualidade de vida, os pais de crianças com necessidades especiais apresentam, em geral, redução na percepção da qualidade de vida. Pais de crianças com perturbação do espectro do autismo tendem a apresentar a percepção de qualidade de vida inferior. Particularmente um caso apresentou percepção de qualidade de vida muito inferior a todos os outros pais, sendo esta a mãe duma criança com tumor cerebral. Verificou-se correlação moderada entre os domínios saúde física e ambiente e a idade materna, indicando que quanto mais nova a mãe, menor sua percepção de qualidade de vida nesses domínios. Os resultados também indicam que:

a) a autonomia da criança parece influenciar a percepção da qualidade de vida geral do cuidador;

b) pais mais preocupados apresentam menor percepção da qualidade de vida no domínio psicológico;

c) pais que sentem-se triste com a vida que têm apresentam menor percepção da qualidade de vida em todos os domínios;

d) pais que tiveram que abandonar projetos de vida apresentam menor percepção da qualidade de vida no domínio psicológico e de relações sociais;

e) os pais que referem que o nascimento da criança teve consequências negativas para a família apresentam menor percepção da qualidade de vida no âmbito das relações sociais;

f) o ambiente parece influenciar na sensação de capacidade dos pais, visto que pais que se sentem mais capazes são aqueles com maior percepção da qualidade de vida no domínio ambiente.

(4) No que concerne às necessidades e preocupações, o número apresentado pelos pais foi em geral elevada, incluindo questões relativas ao desenvolvimento, nomeadamente o comportamento, a autonomia e a fala. Outras questões como mobilidade, compreensão, relacionamentos e aprendizagem também foram referidas, embora com menor frequência. Os pais de crianças com necessidades especiais em idade escolar tendem a apresentar mais preocupações relacionadas com o futuro da criança, que aqueles de crianças em idade pré-escolar. Os pais de crianças com necessidades especiais apresentam, em geral, muitas preocupações relativas ao desenvolvimento do seu filho. Os resultados também indicam que os pais que reconhecem maior dificuldade do filho em compreender e falar apresentam maior grau de preocupação. Os pais que apresentam mais preocupações são aqueles cujo filho tem paralisia cerebral. O grau de preocupação elevado também parece estar relacionado com maior sensação de tristeza do cuidador, e quanto maior o grau de preocupação, maior a percepção de necessidades terapêuticas.

(5) No que diz respeito à vivência parental, a grande maioria dos pais refere que a vida mudou muito com o nascimento deste filho, e um expressivo número de pais refere que ter filhos é mais difícil do que esperava. A grande maioria dos pais refere também que ter esta criança o fez repensar a vida e não dar tanto valor ao que não é importante, e que o fez sentir mais capaz. Contudo, ainda que em pequeno número, alguns pais referem ter tido que abandonar a vida profissional e que o nascimento deste filho teve consequências negativas para a família. Pais que percebem dificuldade do filho em compreender e no âmbito da autonomia, tendem a sentir-se mais cansados, tristes e com maior tendência a abandonar a vida profissional. Os pais que percebem dificuldade da criança em andar e ser autónoma parecem ter maior predisposição a abandonar projetos de vida e a perceber consequências negativas na família com o nascimento deste filho. Os pais que referem maior número de necessidades terapêuticas tendem a sentir-se mais tristes, a abandonar projetos de vida e perceber consequências negativas na família.

As implicações práticas deste estudo incluem uma maior percepção do contexto familiar da criança, de modo a facilitar o trabalho no cuidado compreensivo. Este estudo sustenta também a implementação dum centro educacional e terapêutico especializado, com abordagem multidisciplinar e participação ativa da família, de modo a proporcionar o contato entre pais com situações semelhantes, favorecer um ambiente de partilha e troca de experiências com suporte profissional, reduzindo o grau de preocupação e melhorando a percepção da qualidade de vida destes pais e consequentemente destas crianças.

O cuidado compreensivo para crianças com necessidades especiais deve ser oferecido com as famílias como verdadeiros parceiros neste movimento. Segundo Drotar⁷⁶, para promover o cuidado compreensivo é preciso desenvolver estratégias no âmbito da investigação e pesquisa, das políticas e do setor clínico. Este estudo favorece o desenvolvimento de bases teóricas na promoção deste conceito, além de sugerir um modelo de avaliação do contexto familiar e possivelmente de programas de cuidado compreensivo, de modo a avaliar a efetividade deste modelo de intervenção. Pode também ser utilizado na investigação do custo-efetividade deste modelo. Além disso, este estudo pode ser utilizado como base para promover políticas que favoreçam o cuidado compreensivo, mostrando a importância de alterar o sistema de promoção da saúde e a política envolvida, podendo ser também utilizado na mobilização de grupos de pais na criação duma política relevante, com iniciativas de criação de fundos para o cuidado compreensivo.

Para a implementação do cuidado compreensivo, os profissionais de saúde devem ser informados relativamente às necessidades da família. Este estudo propõe um modelo de avaliação destas necessidades, através de questionários validados para qualidade de vida e preocupações, avaliando também outras vertentes da vivência deste cuidador. Drotar^{71,76} refere que as famílias devem estar envolvidas e engajadas na promoção do cuidado compreensivo, contudo isto só é possível na prática se estes pais estiverem bem informados e acompanhados.

Este estudo apresenta algumas limitações: número da amostra foi reduzido; houve dificuldade no retorno dos questionários de forma atempada; não foram avaliadas as necessidades e o acesso aos materiais de apoio; o número de crianças da intervenção precoce era muito superior ao número de crianças em idade escolar, dificultando a comparação entre os pais destes dois grupos. A principal limitação no estudo deu-se ao curto tempo de aplicação e preparação do mesmo, dificultando sua consolidação. Por esta razão, este estudo deverá continuar a ser aprofundado.

Outros estudos devem ser realizados para investigação e promoção do cuidado compreensivo para crianças com necessidades especiais, de modo a verificar o custo-

efetividade deste modelo, as políticas de implementação, a qualidade de vida das pessoas envolvidas, entre outros.

Este estudo teve um relevante impacto na minha vida profissional, pois ofereceu-me a oportunidade de conhecer as reais necessidades das famílias com quem trabalho e abordar a criança de forma holística, além de possibilitar a comunicação com as pessoas de autoridade no serviço, de modo a mostrar-lhes a relevância do cuidado compreensivo e da necessidade de alteração do foco, atualmente muitas vezes centrado na criança e em sua patologia, passando a ser na família e em suas reais necessidades. No âmbito científico, este estudo foi pioneiro na investigação das preocupações, qualidade de vida e necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais em Portugal, e servirá como base para continuar a investigar este modelo. Além disso, este estudo oferece-me dados para seguir na tomada de diligências, com base em evidências científicas, para a implementação e criação dum centro de cuidado compreensivo – o CRESCE.

Para reduzir o grau de preocupação destes pais, bem como suas necessidades por satisfazer, é fundamental a existência duma equipa multidisciplinar cujo trabalho desenvolvido tem como principal foco a abordagem centrada na família. Deste modo, é possível oferecer os diferentes tipos de resposta que a criança e sua família necessitam, a fim de melhorar a perceção da qualidade de vida destes pais, e concomitantemente a qualidade do ambiente onde esta criança se desenvolve.

6. Referências bibliográficas

1. Leung CYS, Li-Tsang CWP. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2003; 13:19–24.
2. Pountney T. *Fisioterapia Pediátrica*. São Paulo: Elsevier; 2008.
3. Effen S. Meeting the physical therapy needs for children. F. A. Davis. Philadelphia: Lippincott; 2005.
4. Chen JY-S, Lin K-C, Chen C-Y, Chen C-L, Liu W-yu, Liaw M-yun, et al. Comparison between hospital-based and community based services for the special health care needs of children with developmental delays. *Chang Gung Medicine Journal*. 2010;33(2):164–73.
5. Pelchat D, Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 2004;48:124-31.
6. Mugno D, Ruta L, Arrigo VGD, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2007;5(22).
7. Pereira, F. As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Lisboa: Livros SNR nº8; 1998.
8. Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions : identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(5):355–67.
9. Cavallo S, Feldman DE, Swaine B, Meshfedjian G. Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? Blackwell Publishing Ltd. *Child: care, health and development*. 2009;35(1):33–41.
10. Comprehensive Care - American Academic of Pediatrics, 1999. Available from: www.aap.org
11. Bellini S, Henry D, Pratt C. From intuition to data: Using logic models to measure professional development outcomes for educators working with students on the autism spectrum. *Teacher Educ.: J. Teacher Educ. Division Council Exceptional Children*, 2011.
12. Decreto-Lei nº564/99 de 21 de Dezembro.
13. Chiarello LA, Palisano RJ. An investigation of the effects of a model of physical therapy on mother-child interactions and the motor behaviors of children with motor delay. *Physical Therapy*. 1998;78(2):180–94.
14. Bartlett DJ, Palisano RJ. A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2000;80(6):598–614.
15. Castro, L. B., Fernandes, J. B., Madeira, M. J. B., Cruz, A. I. V., Veiga, Z.M.L., Micaelo, M.V. A família na intervenção Precoce: da filosofia à ação. Atas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce. Equipa de Coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce. Coimbra; 1995.

16. Pimentel, J. V. Z. S. *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência. Lisboa, Livros SNR nº 23; 2005.
17. Bartlett DJ, Palisano RJ. Factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy : implications for clinical reasoning. *Physical Therapy*. 2002;82(3):237–48.
18. Barros L. *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista (2ª edição)*, Lisboa: Climepsi, 2003.
19. Tecklin J. *Pediatric Physical Therapy*. 4ª Edição. Philadelphia: Lippincott; 2007.
20. Ulrich BD. Opportunities for early intervention based on theory, basic neuroscience and clinical science. *Physical Therapy*. 2010;90(12):1868–80.
21. Weindling AM, Cunningham CC, Glenn SM, Edwards RT, Reeves DJ. Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Health Technol Assess* 2007;11:iii-iv, ix-x, 1-71.
22. Pilz E, Schermann L. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2010 12(1): 181-90
23. Hielkema M, Winter AFD, Meer GD, Reijneveld SA. Effectiveness of a family-centered method for the early identification of social-emotional and behavioral problems in children : a quasi experimental study. *BMC Public Health*. 2011;11(1):636–45.
24. Meisels, SJ, Shonkoff, JP. *Handbook of early childhood intervention*. Library of Congress Cataloging-in-Publication Data. Cambridge University Press; 1992.
25. Sices L, Drotar D, Keilman A, Kirchner HL, Roberts D, Stancin T. Communication about child development during well-child visits : impact of parents' evaluation of developmental status screener with or without an informational video. *Pediatrics*. 2008;122(5):1091–9.
26. Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*. 2006;32(1):51–60.
27. Rentinck ICM. *Parental adaptation in families of young children with cerebral palsy [dissertation]*. Netherlands: Revalidatiecentrum de Hoogstraat; 2009.
28. Daire AP, Munyon MD, Carlson RG, Mitcham M. Examining distress of parents of children with and without special needs. *Journal of Mental Health Counseling*. 2011;33(2):177–88.
29. Sari HY, Altıparmak S. Emotional burden of mothers of children with developmental disability. *Journal of Society for Development*. 2012;6(1):9–15.
30. Knapp J. *Raising a child with autism: The impact on the quality of marital relationships*. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering. 2005; 65 (10–B).

31. Gomez INB. Quality of life of parents of Filipino children with special needs. In: The 20th Asian Conference on Intellectual Disabilities. 2005; 390–8.
32. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, et al. Family priorities for activity and participation for children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2010;90(9):1254–64.
33. Hensley C. A preliminary exploration of support systems for parents of children with special needs. *The Professional Counselor: Research and Practice*. 2011;1(1):63–70.
34. Giovannetti AM, Pagani M, Sattin D, Covelli V, Raggi A, Strazzer S, et al. Children in vegetative state and minimally conscious state: patients' condition and caregivers' burden. *The Scientific World Journal* [Internet]. 2012 Jan [cited Apr 2012]. Available from :
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3290454&tool=pmcentrez&enderende>
35. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2010;18(2):08 telas.
36. Farnik M, Brożek G, Pierzchała W, Zejda JE, Skrzypek M, Walczak Ł. Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and quality of life outcomes* [Internet]. 2010 Jan [cited Mar 2012];8(1):151–60. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3024278&tool=pmcentrez&endertype>
37. O'Neil ME, Palisano RJ, Westcott SL. Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy*. 2001;81(8):1412–24.
38. An KJ, Song MS, Sung KW, Joung YS. Health-related quality of life, activities of daily living and parenting stress in children with brain tumors. *Psychiatry Investigation*. 2011; Sep;8:250–5.
39. Junior NNV, Ciasca SM, Rodrigues S das D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. *Revista Neurociências*. 2011;19(4):602–8.
40. Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2008;15(3):292-7.
41. Ho K, Keiley M. Dealing with denial: a systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal*. 2003, 11:239-47.
42. Santos MC. Vivência parental da doença crônica. Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes. Lisboa: Edições Colibri; 2010.
43. Carvalho JT de M, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia e Movimento*. 2010;23(3):389–97.

44. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* [Internet]. 2008 Jan [cited 2012 Mar 1];121(1):54–64. Available from : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18166557>
45. Soresi S, Nota L, Ferrari L. Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [Internet]. 2007 Dec;4(4):248–51. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2006.00087.x>
46. Guethmundsson OO, Tómasson K. Quality of life and mental health of parents of children with mental health problems. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2002 Jan;56(6):413–7.
47. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626–36.
48. Wijnberg-Williams BJ, Kamps W a, Klip EC, Hoekstra-Weebers JEHM. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *Journal of pediatric psychology*. 2006;31(8):785–92.
49. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*. 2010; 36(1):67-73.
50. Ferguson PM, Gartner A, Lipsky DK. *The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives. Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington, DC: Georgetown University Press; 2000.
51. Stoneman Z, Gavidia-Payne, S. Extending the research focus to parents of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 2006; 111:1.14.
52. Van Riper M. Families of children with Down syndrome: Responding to a change of plans with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*. 2007;22:116–28.
53. Noojin AB, Wallander JL. Development and evaluation of a measure of concerns related to raising a child with a physical disability. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996;21(4):483–98.
54. Weindling AM, C CC, Glenn SM, Edwards RT, Reeves DJ. Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Health Technology Assessment*. 2007;11(16).
55. Kerem-Gunel M. Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist ' s perspective. *Acta Orthopaedica et Traumatologica Turcica*. 2009;43(2):173–80.
56. Cleave JV, Heisler M, Devries JM, Joiner TA, Davis MM. Discussion of illness during well-child care visits with parents of children with and without special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2007;161(12):1170–5.

57. Johnson CP, Kastner TA. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*. 2005;115(2):507–11.
58. Firth H, Grimes A, Poppleton H, Hall R, Richold P. Assessment of parents' concerns and evaluation of outcomes. *Journal of public health medicine [Internet]*. 2000 Dec;22(4):473–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11192274>
59. Rannard A, Lyons C, Glenn S. Parent concerns and professional responses : the case of specific language impairment. *British Journal of General Practice*. 2005;September:710–4.
60. Huang I-chan, Kenzik KM, Sanjeev TY, Shearer PD, Revicki DA, Nackashi JA, et al. Quality of life information and trust in physicians among families of children with life-limiting conditions. *Journal of Patient Related Outcome Measures*. 2010; 2010(1):141–8.
61. Palisano RJ. A Collaborative Model of Service Delivery for Children With Movement Disorders : A Framework for. *Physical Therapy*. 2006;86(9):1295–305.
62. Litchfield R, Macdougall C. Professional issues for physiotherapists in family-centred and community-based settings. *Australian Journal Of Physiotherapy*. 2002;48:105–12.
63. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau K a, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*. 2012;16:297–305.
64. Dirks T, Hadders-algra M. The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy : a systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(4):62–7.
65. Padrões de Prática da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas. Disponível em http://www.apfisio.pt/Ficheiros/Pad_Pratica.pdf
66. Site da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas. www.apfisio.pt
67. Bower E, McLellan DL. Effect of increased exposure to physiotherapy on skill acquisition of children with cerebral palsy. *Development*. 1992;34:25–39.
68. Bower E, McLellan DL, Arney J, Campbell MJ. A randomised controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1996;38:226–37.
69. Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell MJ, McLellan DL. Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Development*. 2001;43:4–15.
70. Nabors L a., Lehmkuhl HD. Children with Chronic Medical Conditions: Recommendations for School Mental Health Clinicians. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2004;16(1):1–15.
71. Drotar D. Detecting and managing developmental and behavioral problems in infants and young children. *Infants and Young Children*. 2004;17(2):114–24.

72. Durce K, Ferreira CAS, Pereira PS, Souza BB. A atuação da fisioterapia na inclusão de crianças deficientes físicas em escolas regulares : uma revisão da literatura. *O Mundo da Saúde São Paulo*. 2006;30(1):156–9.
73. Sices L, Stancin T, Kirchner HL, Bauchner H. PEDS and ASQ developmental screening tests may not identify the same children. *Pediatrics*. 2009;124(4):e640–e647.
74. Cox JE, Hunttington N, Saada A, Epee-Bounya A, Schonwald AD. Developmental screening and parents ' written comments : an added dimension to the parents ' evaluation of developmental status questionnaire. *Pediatrics*. 2010;126(3):170–6.
75. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities : caregiver perspectives. Blackwell Publishing Ltd. *Child: care, health and development*. 2006;33(2):180–7.
76. Drotar D. Recommendations to enhance comprehensive care for children with chronic health conditions and their families. *Children's Services: Social Policy, Research and Practice*. 2001;4(4):251-65.

Anexo 1:

Outputs dos resultados obtidos com a utilização do SPSS

```

GET
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Questionario SD.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
SAVE OUTFILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Questionario SD.sav'
/COMPRESSED.
FREQUENCIES VARIABLES=q01
/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

```

Os questionários foram respondidos

	Frequency	Percent	Valid Percent
Valid pelo pai da criança	2	7,4	7,4
pela mãe da criança	22	81,5	81,5
pelo pai e pela mãe da criança	3	11,1	11,1
Total	27	100,0	100,0

```

FREQUENCIES VARIABLES=q07
/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

```

Situação laboral do pai

	Frequency	Percent	Valid Percent
Valid não respondeu	1	3,7	3,7
desempregado	2	7,4	7,4
empregado	24	88,9	88,9
Total	27	100,0	100,0

```

FREQUENCIES VARIABLES=q08
/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

```

Situação laboral da mãe

	Frequency	Percent	Valid Percent
Valid desempregado	8	29,6	29,6
empregado	19	70,4	70,4
Total	27	100,0	100,0

```

FREQUENCIES VARIABLES=q11
/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

```

Atividades

	Frequency	Percent	Valid Percent
Valid não respondeu	3	11,1	11,1
creche	4	14,8	14,8
jardim de infância	14	51,9	51,9
casa dos avós	1	3,7	3,7
outro	5	18,5	18,5
Total	27	100,0	100,0

FREQUENCIES VARIABLES=q12
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Gestação

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	sem intercorrências	17	63,0	63,0
	hipertensão arterial	3	11,1	11,1
	diabetes gestacional	1	3,7	3,7
	necessidade de repouso	4	14,8	14,8
	outro	2	7,4	7,4
	Total	27	100,0	100,0

FREQUENCIES VARIABLES=q13
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Idade gestacional

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	prematureo	7	25,9	25,9
	de termo	20	74,1	74,1
	Total	27	100,0	100,0

FREQUENCIES VARIABLES=q14
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Tipo de parto

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	normal	9	33,3	33,3
	cesariano	14	51,9	51,9
	forceps	3	11,1	11,1
	outro	1	3,7	3,7
	Total	27	100,0	100,0

FREQUENCIES VARIABLES=q15
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Intercorrência

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	não respondeu	1	3,7	3,7
	não	16	59,3	59,3
	sim	10	37,0	37,0
	Total	27	100,0	100,0

DESCRIPTIVES VARIABLES=q02 q03 q09
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX KURTOSIS SKEWNESS.

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Skewness		Kurtosis	
	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
	Idade da mãe no dia do nascimento da criança	27	21	43	29,89	5,094	,739	,448	,852
Idade do pai no dia do nascimento da criança	26	20	45	32,15	5,357	,339	,456	1,376	,887
Idade da criança	27	2	18	5,22	2,991	3,166	,448	13,073	,872
Valid N (listwise)	26								

* Custom Tables.

CTABLES

```

/VLABELS VARIABLES=q27a q27b q27c q27d q27e q27f q27g
  DISPLAY=LABEL
/TABLE q27a [COUNT F40.0] + q27b [COUNT F40.0] + q27c [COUNT F40.0] + q27d [COUNT F40.0] + q27e [COUNT F40.0] + q27f [COUNT F40.0] + q27g [COUNT F40.0]
/SLABELS POSITION=ROW VISIBLE=NO
/CLABELS ROWLABELS=OPPOSITE
/CATEGORIES VARIABLES=q27a [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27b [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27c [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27d [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27e [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27f [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q27g [0, 1, 2, 3, 4, 5, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER.

```

	não respondeu	sem dificuldade	pouca dificuldade	alguma dificuldade	relativa dificuldade	muita dificuldade	Total
Andar	0	15	3	4	1	7	30
Falar	0	3	11	3	3	10	30
Compreender o que lhe é dito	0	14	6	4	2	4	30
Ser autónomo a vestir-se	0	8	7	4	2	9	30
Ser autónomo a comer	0	13	6	3	1	7	30
Aprender na escola	3	7	2	8	3	7	30
Fazer um recado simples	2	10	4	2	2	10	30

* Custom Tables.

CTABLES

```

/VLABELS VARIABLES=q26a q26b q26c q26d q26e q26f q26g q26h q26i
  DISPLAY=LABEL
/TABLE q26a [COUNT F40.0] + q26b [COUNT F40.0] + q26c [COUNT F40.0] + q26d [COUNT
F40.0] + q26e [COUNT F40.0] + q26f [COUNT F40.0] + q26g [COUNT F40.0] + q26h [COUNT
F40.0] + q26i [COUNT F40.0]
/SLABELS POSITION=ROW
/CLABELS ROWLABELS=OPPOSITE
/CATEGORIES VARIABLES=q26a q26b q26c q26d q26e q26f q26g q26h q26i ORDER=A KEY=VALUE
EMPTY=INCLUDE.

```

		não respondeu	concordo plenamente	concordo	não concordo nem discordo	discordo	discordo plenamente
A minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu	Count	1	18	8	0	3	0
Sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho	Count	0	2	4	6	11	7
Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava	Count	0	3	11	6	4	6
Sinto-me triste com a vida que tenho	Count	0	4	3	6	10	7
Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes	Count	0	11	14	4	1	0
Cuidar deste filho fez-me sentir mais capaz	Count	0	12	11	3	2	2
Para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional	Count	0	5	2	1	12	10
Para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida	Count	0	2	5	1	14	8
O nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família	Count	0	2	4	3	5	16

* Custom Tables.

CTABLES

```

/VLABELS VARIABLES=q12 q13 q14 q15 DISPLAY=LABEL
/TABLE q12 [C][COUNT 'N° de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q13 [C][COUNT
'N° de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q14 [C][COUNT 'N° de casos' F40.0,
COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q15 [C][COUNT 'N° de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%'
DOT40.1]

```

```

/CATEGORIES VARIABLES=q12 [1, 2, 3, 4, 5] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q13 [1, 2] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q14 [1, 2, 3, 4] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER
/CATEGORIES VARIABLES=q15 [1, 2] EMPTY=INCLUDE TOTAL=YES POSITION=AFTER.

```

		Nº de casos	%
Gestação	sem intercorrências	18	60,0
	hipertensão arterial	3	10,0
	diabetes gestacional	1	3,3
	necessidade de repouso	5	16,7
	outro	3	10,0
	Total	30	100,0
Idade gestacional	prematureo	8	26,7
	de termo	22	73,3
	Total	30	100,0
Tipo de parto	normal	11	36,7
	cesariano	15	50,0
	forceps	3	10,0
	outro	1	3,3
	Total	30	100,0
Intercorrência	não	17	58,6
	sim	12	41,4
	Total	29	100,0

```

RECODE q20 ('Paralisia Cerebral'=1) ('Atraso global de desenvolvimento'=2) ('Alteração
genética (anomalia cromossômica rara)'=3) ('Perturbação do Espectro do Autismo'=4)
(ELSE=5) INTO Diagrec.
VARIABLE LABELS Diagrec 'Diagnóstico por grupo'.
EXECUTE.
FREQUENCIES VARIABLES=Diagrec
/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

```

Diagnóstico por grupo

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Paralisia Cerebral	6	20,0	20,0
	Atraso global de desenvolvimento	15	50,0	50,0
	Anomalia cromossômica rara	4	13,3	13,3
	Perturbação do Espectro do Autismo	2	6,7	6,7
	Outro	3	10,0	10,0
	Total	30	100,0	100,0

```

GET
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
FREQUENCIES VARIABLES=q21_1 q21_2 q21_3 q21_4 q21_5 q21_6 q21_7 q21_8 q21_9

```

/STATISTICS=MODE
/ORDER=ANALYSIS.

Público EE

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	7	23,3	23,3	23,3
	Sim	23	76,7	76,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público TF

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	19	63,3	63,3	63,3
	Sim	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público FT

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	24	80,0	80,0	80,0
	Sim	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público TO

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	28	93,3	93,3	93,3
	Sim	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público Psico

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	27	90,0	90,0	90,0
	Sim	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público Enf

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent

Valid	Não	27	90,0	90,0	90,0
	Sim	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público AS

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	28	93,3	93,3	93,3
	Sim	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público Med

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	25	83,3	83,3	83,3
	Sim	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Público Outra

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	28	93,3	93,3	93,3
	Sim	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q22_1 q22_2 q22_3 q22_4 q22_5 q22_6 q22_7 q22_8 q22_9 q22_10 q22_11
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Privado EE

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado TF

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	27	90,0	90,0	90,0
	Sim	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado FT

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	26	86,7	86,7	86,7
	Sim	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado Hidro

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	27	90,0	90,0	90,0
	Sim	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado Hipo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado TO

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado Psico

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado Enf

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	30	100,0	100,0	100,0

Privado AS

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	30	100,0	100,0	100,0

Privado Med

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	26	86,7	86,7	86,7
	Sim	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Privado Outra

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q23_1 q23_2 q23_3 q23_4 q23_5 q23_6 q23_7 q23_8 q23_9 q23_10
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Necessita EE

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita TF

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	21	70,0	70,0	70,0
	Sim	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita FT

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	24	80,0	80,0	80,0
	Sim	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita Hidro

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	22	73,3	73,3	73,3
	Sim	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita Hipo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	22	73,3	73,3	73,3
	Sim	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita TO

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	22	73,3	73,3	73,3
	Sim	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita Psico

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	24	80,0	80,0	80,0
	Sim	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita Enf

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita AS

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	29	96,7	96,7	96,7
	Sim	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Necessita outra

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	30	100,0	100,0	100,0

GET

```
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario SD.sav'.  
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.  
FREQUENCIES VARIABLES=q02  
/STATISTICS=MEAN  
/ORDER=ANALYSIS.
```

Statistics

Idade da mãe no dia do nascimento da criança

N	Valid	30
	Missing	0
Mean		29,67

```
FREQUENCIES VARIABLES=q03  
/STATISTICS=MEAN  
/ORDER=ANALYSIS.
```

Statistics

Idade do pai no dia do nascimento da criança

N	Valid	29
	Missing	1
Mean		31,86

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario SD.sav'  
/COMPRESSED.  
FREQUENCIES VARIABLES=q04  
/STATISTICS=MEAN  
/ORDER=ANALYSIS.
```

Statistics

Número de pessoas que vivem com a criança

N	Valid	30
	Missing	0
Mean		2,80

```
FREQUENCIES VARIABLES=q10  
/STATISTICS=MEAN  
/ORDER=ANALYSIS.
```

Statistics

Irmãos

N	Valid	30
	Missing	0
Mean		,97

Irmãos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não tem irmãos	8	26,7	26,7	26,7
	1	16	53,3	53,3	80,0
	2	5	16,7	16,7	96,7
	3	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q05
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Escolaridade pai

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não respondeu	1	3,3	3,3	3,3
	até a 4ª classe	2	6,7	6,7	10,0
	até o 9º ano	15	50,0	50,0	60,0
	até o 12º ano	7	23,3	23,3	83,3
	curso técnico	1	3,3	3,3	86,7
	curso superior	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q06
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Escolaridade mãe

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	até a 4ª classe	3	10,0	10,0	10,0
	até o 9º ano	11	36,7	36,7	46,7
	até o 12º ano	10	33,3	33,3	80,0
	curso técnico	1	3,3	3,3	83,3
	curso superior	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q07 q08
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Statistics

		Situação laboral do pai	Situação laboral da mãe
N	Valid	30	30

Missing	0	0
Mode	2	2

Situação laboral do pai

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não respondeu	1	3,3	3,3	3,3
	desempregado	2	6,7	6,7	10,0
	empregado	27	90,0	90,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Situação laboral da mãe

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	desempregado	10	33,3	33,3	33,3
	empregado	20	66,7	66,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q09
 /STATISTICS=MEAN
 /ORDER=ANALYSIS.

Statistics

Idade da criança

N	Valid	30
	Missing	0
Mean		5,17

Idade da criança

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2	3	10,0	10,0	10,0
	3	3	10,0	10,0	20,0
	4	7	23,3	23,3	43,3
	5	7	23,3	23,3	66,7
	6	6	20,0	20,0	86,7
	7	2	6,7	6,7	93,3
	9	1	3,3	3,3	96,7
	18	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q12 q13 q14 q15
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Gestação

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sem intercorrências	19	63,3	63,3	63,3
	hipertensão arterial	3	10,0	10,0	73,3
	diabetes gestacional	1	3,3	3,3	76,7
	necessidade de repouso	5	16,7	16,7	93,3
	outro	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Idade gestacional

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	prematureo	7	23,3	23,3	23,3
	de termo	23	76,7	76,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Tipo de parto

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	normal	11	36,7	36,7	36,7
	cesariano	15	50,0	50,0	86,7
	forceps	3	10,0	10,0	96,7
	outro	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Intercorrência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não respondeu	1	3,3	3,3	3,3
	não	18	60,0	60,0	63,3
	sim	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

FREQUENCIES VARIABLES=q24_1 q24_2 q24_3 q24_4 q24_5 q24_6 q24_7 q24_8 q24_9
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Frequência Ed Esp

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	nenhuma	6	20,0	20,0	20,0
	1 vez por semana	6	20,0	20,0	40,0

2 vezes por semana	13	43,3	43,3	83,3
3 vezes por semana	2	6,7	6,7	90,0
5 vezes por semana	2	6,7	6,7	96,7
não respondeu	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Frequência TF

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid nenhuma	16	53,3	53,3	53,3
1 vez por semana	2	6,7	6,7	60,0
2 vezes por semana	9	30,0	30,0	90,0
outro	2	6,7	6,7	96,7
não respondeu	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Frequência FT

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid nenhuma	21	70,0	70,0	70,0
1 vez por semana	2	6,7	6,7	76,7
2 vezes por semana	6	20,0	20,0	96,7
3 vezes por semana	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Frequência hidro

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid nenhuma	27	90,0	90,0	90,0
1 vez por semana	2	6,7	6,7	96,7
não respondeu	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Frequência hipo

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid nenhuma	29	96,7	96,7	96,7
1 vez por semana	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Frequência psicologia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	nenhuma	26	86,7	86,7	86,7
	1 vez por semana	2	6,7	6,7	93,3
	2 vezes por semana	1	3,3	3,3	96,7
	outro	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Frequência TO

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	nenhuma	27	90,0	90,0	90,0
	1 vez por semana	2	6,7	6,7	96,7
	2 vezes por semana	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Frequência Enfermagem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	nenhuma	29	96,7	96,7	96,7
	não respondeu	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Frequência AS

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	nenhuma	30	100,0	100,0	100,0

FREQUENCIES VARIABLES=q12 q13 q14 q15
 /STATISTICS=MINIMUM MAXIMUM MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Gestação

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sem intercorrências	19	63,3	63,3	63,3
	hipertensão arterial	3	10,0	10,0	73,3
	diabetes gestacional	1	3,3	3,3	76,7
	necessidade de repouso	5	16,7	16,7	93,3
	outro	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Idade gestacional

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	prematureo	7	23,3	23,3	23,3
	de termo	23	76,7	76,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Tipo de parto

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	normal	11	36,7	36,7	36,7
	cesariano	15	50,0	50,0	86,7
	forceps	3	10,0	10,0	96,7
	outro	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Intercorrência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não respondeu	1	3,3	3,3	3,3
	não	18	60,0	60,0	63,3
	sim	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

* Custom Tables.

```

CTABLES
/VLABELS VARIABLES=q12 q13 q14 q15 DISPLAY=LABEL
/TABLE q12 [C][COUNT 'Nº de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q13 [C][COUNT
'Nº de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q14 [C][COUNT 'Nº de casos' F40.0,
COLPCT.COUNT '%' DOT40.1] + q15 [C][COUNT 'Nº de casos' F40.0, COLPCT.COUNT '%'
DOT40.1]
/CATEGORIES VARIABLES=q12 [1, 2, 3, 4, 5] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q13 [1, 2] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q14 [1, 2, 3, 4] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q15 [1, 2] EMPTY=INCLUDE.

```

		Nº de casos	%
Gestação	sem intercorrências	19	63,3
	hipertensão arterial	3	10,0
	diabetes gestacional	1	3,3
	necessidade de repouso	5	16,7
	outro	2	6,7
Idade gestacional	prematureo	7	23,3
	de termo	23	76,7
Tipo de parto	normal	11	36,7
	cesariano	15	50,0

	forceps	3	10,0
	outro	1	3,3
Intercorrência	não	18	62,1
	sim	11	37,9

* Custom Tables.

CTABLES

/VLABELS VARIABLES=q26a q26b q26c q26d q26e q26f q26g q26h q26i

DISPLAY=LABEL

/TABLE q26a [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26b [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26c [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26d [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26e [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26f [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26g [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26h [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q26i [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0]

/CLABELS ROWLABELS=OPPOSITE

/CATEGORIES VARIABLES=q26a [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26b [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26c [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26d [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26e [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26f [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26g [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26h [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE

/CATEGORIES VARIABLES=q26i [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE.

	concordo		não concordo				discordo		discordo		não	
	plenamente		concordo		nem discordo		discordo		plenamente		respondeu	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu	18	60	8	27	0	0	3	10	0	0	1	3
Sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho	2	7	3	10	6	20	12	40	7	23	0	0
Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava	3	10	10	33	6	20	5	17	6	20	0	0
Sinto-me triste com a vida que tenho	4	13	2	7	6	20	11	37	7	23	0	0

Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes	11	37	14	47	4	13	1	3	0	0	0	0
Cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz	12	40	11	37	3	10	2	7	2	7	0	0
Para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional	5	17	1	3	1	3	13	43	10	33	0	0
Para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida	2	7	4	13	1	3	15	50	8	27	0	0
O nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família	2	7	3	10	3	10	5	17	17	57	0	0

* Custom Tables.

CTABLES

```

/VLABELS VARIABLES=q27a q27b q27c q27d q27e q27f q27g
  DISPLAY=LABEL
/TABLE q27a [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27b [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27c [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27d [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27e [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27f [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0] + q27g [C][COUNT 'Cuidadores' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.0]
/CLABELS ROWLABELS=OPPOSITE
/CATEGORIES VARIABLES=q27a [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27b [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27c [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27d [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27e [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27f [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE
/CATEGORIES VARIABLES=q27g [1, 2, 3, 4, 5, 0, OTHERNM] EMPTY=INCLUDE.

```

	sem dificuldade		pouca dificuldade		alguma dificuldade		relativa dificuldade		muita dificuldade		não respondeu	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Andar	16	53	2	7	4	13	1	3	7	23	0	0

Falar	3	10	11	37	4	13	2	7	10	33	0	0
Compreender o que lhe é dito	14	47	6	20	5	17	1	3	4	13	0	0
Ser autónomo a vestir-se	8	27	8	27	4	13	1	3	9	30	0	0
Ser autónomo a comer	14	47	5	17	3	10	1	3	7	23	0	0
Aprender na escola	7	23	2	7	9	30	3	10	6	20	3	10
Fazer um recado simples	10	33	4	13	3	10	2	7	9	30	2	7

GET

```
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
RECODE qv_3 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO qv_3rec.
EXECUTE.
RECODE qv_3 qv_4 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO qv_3rec qv_4rec.
EXECUTE.
RECODE qv_3 qv_4 qv_26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO qv_3rec qv_4rec qv_26rec.
EXECUTE.
COMPUTE DomSaúdeFísica=((qv_3rec + qv_4 + qv_10 + qv_15 + qv_16 + qv_17 + qv_18)/7) * 4.
EXECUTE.
COMPUTE DomSaúdeFísica=((qv_3rec +qv_4rec + qv_10 + qv_15 + qv_16 + qv_17 + qv_18)/7) *
4.
EXECUTE.
COMPUTE DomPsicológico=((qv_5 + qv_6 + qv_7 + qv_11 + qv_19 + qv_26rec)/6) * 4.
EXECUTE.
COMPUTE DomRelaçõesPessoais=((qv_20 + qv_21 + qv_22)/3) * 4.
EXECUTE.
COMPUTE DomAmbiente=((qv_8 + qv_9 + qv_12 + qv_13 + qv_14 + qv_23 + qv_24 + qv_25)/8) *
4.
EXECUTE.
DESCRIPTIVES VARIABLES=DomSaúdeFísica DomPsicológico DomRelaçõesPessoais DomAmbiente
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

GET

```
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
COMPUTE WDG=Sum.2(qv_1, qv_2).
EXECUTE.
COMPUTE WD1=Sum.7(qv_3rec, qv_4rec, qv_10, qv_15, qv_16, qv_17, qv_18).
EXECUTE.
COMPUTE WD2=Sum.6(qv_5, qv_6, qv_7, qv_11, qv_19, qv_26rec).
EXECUTE.
COMPUTE WD3=Sum.3(qv_20, qv_21, qv_22).
EXECUTE.
COMPUTE WD4=Sum.8(qv_8, qv_9, qv_12, qv_13, qv_14, qv_23, qv_24, qv_25).
EXECUTE.
COMPUTE MDG=4 * (Mean(qv_1, qv_2)).
EXECUTE.
COMPUTE MD1=4 * (Mean(qv_3rec, qv_4rec, qv_10, qv_15, qv_16, qv_17, qv_18)).
EXECUTE.
COMPUTE MD2=4 * (Mean(qv_5, qv_6, qv_7, qv_11, qv_19, qv_26rec)).
EXECUTE.
COMPUTE MD3= 4*(Mean(qv_20, qv_21, qv_22)).
EXECUTE.
COMPUTE MD4= 4*(Mean(qv_8, qv_9, qv_12, qv_13, qv_14, qv_23, qv_24, qv_25)).
EXECUTE.
COMPUTE TWDG=((WDG - 2) / 8) * 100.
EXECUTE.
COMPUTE TWD1=((WD1 - 7) / 28) * 100.
EXECUTE.
COMPUTE TWD2=((WD2 - 6) / 24) * 100.
EXECUTE.
COMPUTE TWD3=((WD3 - 3) / 12) * 100.
```

```

EXECUTE.
COMPUTE TWD4=((WD4 - 8 ) / 32) * 100.
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'
/COMPRESSED

GET
FILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
SAVE OUTFILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'
/COMPRESSED.
COMPUTE teste=(DomSaúdeFisica - 4) * (100 / 16).
EXECUTE.
COMPUTE teste=(DomPsicológico - 4) * (100 / 16).
EXECUTE.
COMPUTE DomP=(DomPsicológico - 4) * (100 / 16).
EXECUTE.
COMPUTE DomRS=(DomRelaçõesSocias - 4) * (100 / 16).
EXECUTE.
COMPUTE DomA=(DomAmbiente - 4) * (100 / 16).
EXECUTE.
COMPUTE qol=((qv_1 + qv_2)/2) * 4.
EXECUTE.
COMPUTE qol_1_100=(qv_1 - 1) * (100/16).
EXECUTE.
COMPUTE qol_2_100=(qv_2 - 1) * (100/16).
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\Carol\Desktop\Mestrado - trabalho final\Estatística\Questionario
SD.sav'
/COMPRESSED.
FREQUENCIES VARIABLES=DomSF100 DomP100 DomRS100 DomA100
/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN
/ORDER=ANALYSIS.

```

Statistics

		Domínio 1: Saúde Física (%)	Domínio 2: Psicológico (%)	Domínio 3: Relações Sociais (%)	Domínio 4: Ambiente (%)
N	Valid	30	30	30	30
	Missing	0	0	0	0
Mean		67,1726	65,3472	68,1250	55,2083
Std. Deviation		15,31054	18,21543	15,22255	16,19298
Minimum		35,71	16,67	25,00	15,63
Maximum		100,00	100,00	100,00	93,75

* Custom Tables.

```

CTABLES
/VLABELS VARIABLES=DomSF100 DomP100 DomRS100 DomA100 DISPLAY=LABEL
/TABLE DomSF100 [COUNT 'N' F40.0, MEAN 'Média' F40.2, MINIMUM 'Mínimo' F40.2, MAXIMUM
'Máximo' F40.2, STDDEV 'Desvio Padrão' F40.2] + DomP100 [COUNT 'N' F40.0, MEAN 'Média'
F40.2, MINIMUM 'Mínimo' F40.2, MAXIMUM 'Máximo' F40.2, STDDEV 'Desvio Padrão'
F40.2] + DomRS100 [COUNT 'N' F40.0, MEAN 'Média' F40.2, MINIMUM 'Mínimo' F40.2, MAXIMUM
'Máximo' F40.2, STDDEV 'Desvio Padrão' F40.2] + DomA100 [COUNT 'N' F40.0, MEAN 'Média'
F40.2, MINIMUM 'Mínimo' F40.2, MAXIMUM 'Máximo' F40.2, STDDEV 'Desvio Padrão'
F40.2].

```

	N	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Domínio 1: Saúde Física (%)	30	67,17	35,71	100,00	15,31
Domínio 2: Psicológico (%)	30	65,35	16,67	100,00	18,22
Domínio 3: Relações Sociais (%)	30	68,13	25,00	100,00	15,22
Domínio 4: Ambiente (%)	30	55,21	15,63	93,75	16,19

FREQUENCIES VARIABLES=PEDS1 PEDS2 PEDS3 PEDS4 PEDS5 PEDS6 PEDS7 PEDS8
 /STATISTICS=MODE
 /ORDER=ANALYSIS.

Preocupação linguagem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	14	46,7	46,7	46,7
	um pouco	3	10,0	10,0	56,7
	sim	13	43,3	43,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Preocupação compreensão

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	17	56,7	56,7	56,7
	um pouco	7	23,3	23,3	80,0
	sim	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Preocupação motricidade fina

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	15	50,0	50,0	50,0
	um pouco	4	13,3	13,3	63,3
	sim	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Preocupação motricidade global

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	19	63,3	63,3	63,3
	um pouco	2	6,7	6,7	70,0
	sim	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Preocupação comportamento

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	11	36,7	37,9	37,9
	um pouco	8	26,7	27,6	65,5
	sim	10	33,3	34,5	100,0
	Total	29	96,7	100,0	
Missing	System	1	3,3		
Total		30	100,0		

Preocupação relações

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	16	53,3	57,1	57,1
	um pouco	6	20,0	21,4	78,6
	sim	6	20,0	21,4	100,0
	Total	28	93,3	100,0	
Missing	System	2	6,7		
Total		30	100,0		

Preocupação autonomia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	13	43,3	43,3	43,3
	um pouco	5	16,7	16,7	60,0
	sim	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Preocupação aprendizagem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	16	53,3	59,3	59,3
	um pouco	5	16,7	18,5	77,8
	sim	6	20,0	22,2	100,0
	Total	27	90,0	100,0	
Missing	System	3	10,0		
Total		30	100,0		

* Custom Tables.

CTABLES

/VLABELS VARIABLES=PEDS1 PEDS2 PEDS3 PEDS4 PEDS5 PEDS6 PEDS7 PEDS8

DISPLAY=LABEL

/TABLE PEDS1 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS2 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS3 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS4 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS5 [COUNT 'N' F40.0,

```

ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS6 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS7
[COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%' DOT40.1] + PEDS8 [COUNT 'N' F40.0, ROWPCT.COUNT '%'
DOT40.1]
/CLABELS ROWLABELS=OPPOSITE
/CATEGORIES VARIABLES=PEDS1 PEDS2 PEDS3 PEDS4 PEDS5 PEDS6 PEDS7 PEDS8 ORDER=A
KEY=VALUE EMPTY=INCLUDE.

```

	não		um pouco		sim	
	N	%	N	%	N	%
Linguagem	14	46,7	3	10,0	13	43,3
Compreensão	17	56,7	7	23,3	6	20,0
Motricidade fina	15	50,0	4	13,3	11	36,7
Motricidade global	19	63,3	2	6,7	9	30,0
Comportamento	11	37,9	8	27,6	10	34,5
Relacionamento	16	57,1	6	21,4	6	21,4
Autonomia	13	43,3	5	16,7	12	40,0
Aprendizagem	16	59,3	5	18,5	6	22,2

```

CORRELATIONS
/VARIABLES=PEDStotal q09
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

```

Correlations

		PEDStotal	Idade da criança
PEDStotal	Pearson Correlation	1	-,019
	Sig. (2-tailed)		,922
	N	30	30
Idade da criança	Pearson Correlation	-,019	1
	Sig. (2-tailed)	,922	
	N	30	30

```

CORRELATIONS
/VARIABLES=TWDG PEDStotal
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

```

Correlations

		TWDG	Grau de preocupação parental
TWDG	Pearson Correlation	1	-,118
	Sig. (2-tailed)		,533
	N	30	30
Grau de preocupação parental	Pearson Correlation	-,118	1
	Sig. (2-tailed)	,533	
	N	30	30

Correlations

			A min ha vid a mu dou mui to des do pai no dia do nasci mento da crianç a	Sint o- me can sad o com tudo o que tenh o des de que me u filh o dest e espe rava	Ter filho s é muit o para cuid ar que eu te nh o	Si nt o- m e tri st e co m a vid a qu e sã o import ante	Cuida r deste filho fez- me repen sar a vida e não dar tanto valor a coisas que não sã o import ante	Cui dar de ste filh o faz - me se ntir ma is ca pa z	Para cuidar deste filho tive que aband onar a minha vida profis sional	Para cuida r deste filho tive que aban donar projet os de vida	O nascime nto deste filho teve consequ ências negativa s para minha família	Escola ridade pai	Escola ridade mãe	
Spear man's rho	Idade da mãe no dia do nascime nto da criança	Correl ation Coeffi cient Sig. (2- tailed)	,579** - ,24 8	,042 - ,824 7	,356 ,2 ,054 ,2 88	,2 ,084 - ,2 ,660 ,90 1	- ,048 ,02 4	,048 ,193 ,072	,330 ,261	,001 ,18 ,7	,824 ,054 ,2 ,660 ,90 1	,072 ,330 ,261	,075 ,164	29 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30
	Idade do pai no dia do nascime nto da criança	Correl ation Coeffi cient Sig. (2- tailed)	- ,22 3	,039 ,286 - ,140 - ,003 -,146 -,341	,286 - ,140 - ,003 -,146 -,341	- ,0 94 8	- ,003 -,146 -,341	,003 -,146 -,341	,099 ,206	,24 5	,840 ,133 ,6 ,470 ,96 ,986 ,449 ,070	,610 ,284	,610 ,284	29 29 29 29 29 29 29 29 29 29 29 29 29 29
	A minha vida mudou muito	Correl ation Coeffi cient	- ,098	- ,074	,1 ,368	,29 ,0	,051 ,016	,016 -,024	-,179 -,278					

dar tanto valor a coisas que não são importa ntes	N							30	30	30	30	30	30
Cuidar deste filho faz- me sentir mais capaz	Correl ation Coeffi cient Sig. (2- tailed) N								,153	,101	-,058	-,287	-,244
									,418	,594	,759	,124	,194
									30	30	30	30	30
Para cuidar deste filho tive que abando nar a minha vida profissio nal	Correl ation Coeffi cient Sig. (2- tailed) N									,591**	,472**	,368*	,219
										,001	,008	,045	,246
										30	30	30	30
Para cuidar deste filho tive que abando nar projetos de vida	Correl ation Coeffi cient Sig. (2- tailed) N										,799**	,224	,164
											,000	,234	,386
											30	30	30
O nascime nto deste	Correl ation Coeffi cient											,330	,168

Descriptives

		Diagnóstico por grupo				
		Paralisia Cerebral	Atraso global de desenvolvimento	Anomalia cromossômica rara	Perturbação do Espectro do Autismo	Outro
		Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic
Grau de preocupação parental dimension2	Mean	9,67	4,27	7,75	9,00	5,00
	Std. Deviation	4,033	4,399	2,217	2,828	5,000
	Minimum	4	0	6	7	0
	Maximum	16	12	11	11	10

NONPAR CORR

/VARIABLES=TWDG q26a q26b q26c q26d q26e q26f q26g q26h q26i
 /PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG
 /MISSING=PAIRWISE.

Correlations

			A minha vida mudou muito e que meu filho nasceu eu	Sintome cansado com tudo o que tenho fazer para cuidar deste filho	Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava	Sintome triste e com a vida que tenho	Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes	Cuidar deste filho fez-me abandonar a minha vida profissional	Para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida	Para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida	O nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família
Spearman's rho	TWDG	Correlation Coefficient	,016	,194	,439*	,674**	,124	,075	,475**	,461*	,442*
		Sig. (2-tailed)	,935	,304	,015	,000	,515	,693	,008	,010	,014
		N	30	30	30	30	30	30	30	30	30
A minha vida mudou muito	Correlation Coefficient			-,098	-,074	,114	,368*	,290	,051	,016	-,024

desde que meu filho nasceu	Sig. (2-tailed) N		,606 30	,696 30	,549 30	,045 30	,120 30	,788 30	,933 30	,900 30
Sinto-me cansado com tudo o que tenho para fazer para cuidar deste filho	Correlati on Coeffici ent Sig. (2-tailed) N			,273 144 30	,224 234 30	-,160 399 30	,133 485 30	,340 066 30	,376* 041 30	,209 268 30
Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava	Correlati on Coeffici ent Sig. (2-tailed) N				,314 091 30	,000 998 30	-,024 898 30	,224 234 30	,438* 016 30	,337 069 30
Sinto-me triste com a vida que tenho	Correlati on Coeffici ent Sig. (2-tailed) N					,061 749 30	-,009 962 30	,502** 005 30	,695** 000 30	,642** 000 30
Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e	Correlati on Coeffici ent Sig. (2-tailed)						,283 130	,018 925	-,035 853	-,188 320

não dar tanto valor a coisas que não são importan tes	N						30	30	30	30
Cuidar deste filho faz- me sentir mais capaz	Correlati on Coeffici ent Sig. (2- tailed) N							,153	,101	-,058
								,418	,594	,759
								30	30	30
Para cuidar deste filho tive que abandon ar a minha vida professio nal	Correlati on Coeffici ent Sig. (2- tailed) N								,591**	,472**
									,001	,008
									30	30
Para cuidar deste filho tive que abandon ar projetos de vida	Correlati on Coeffici ent Sig. (2- tailed) N									,799**
										,000
										30

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

```

CORRELATIONS
/VARIABLES=PEDStotal NecessidadesTotal
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

```

Correlations

		Grau de preocupação parental	Quantidade de necessidades terapêuticas
Grau de preocupação parental	Pearson Correlation	1	,488**
	Sig. (2-tailed)		,006
	N	30	30
Quantidade de necessidades terapêuticas	Pearson Correlation	,488**	1
	Sig. (2-tailed)	,006	
	N	30	30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

```
NONPAR CORR
/VARIABLES=PEDStotal NecessidadesTotal
/PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.
```

Correlations

			Grau de preocupação parental	Quantidade de necessidades terapêuticas
Spearman's rho	Grau de preocupação parental	Correlation Coefficient	1,000	,511**
		Sig. (2-tailed)	.	,004
		N	30	30
	Quantidade de necessidades terapêuticas	Correlation Coefficient	,511**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,004	.
		N	30	30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

```
NONPAR CORR
/VARIABLES=q27a q27b q27c q27d q27e q27f q27g TWDG TWD1 TWD2 TWD3 TWD4
/PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.
```

Correlations

			Falar	Compreender o que lhe é dito	Ser autônomo a vestir-se	Ser autônomo a comer	Aprender na escola	Fazer um recado simples	TWDG	TWD1	TWD2	TWD3	TWD4
Spearman's rho	Andar	Correlation Coefficient	,296	,286	,844**	,696**	,028	,347	-,128	-,097	-,053	-,207	-,064
		Sig. (2-tailed)	,112	,125	,000	,000	,884	,060	,502	,609	,781	,271	,737

	N	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Falar	Correlat ion		,533**	,329	,524**	,590**	,623**	-	-	-	-	-
	Coeffici ent							,442*	,444	,454	,290	,179
	Sig. (2- tailed)		,002	,075	,003	,001	,000	,014	,014	,012	,120	,344
	N		30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Compre nder o que lhe é dito	Correlat ion			,272	,248	,386*	,385*	-	-	-	-	-
	Coeffici ent							,257	,217	,111	,263	,164
	Sig. (2- tailed)			,146	,186	,035	,036	,170	,249	,559	,161	,385
	N			30	30	30	30	30	30	30	30	30
Ser autónomo a vestir- se	Correlat ion				,717**	,027	,445*	-	-	-	-	-
	Coeffici ent							,087	,030	,036	,137	,066
	Sig. (2- tailed)				,000	,889	,014	,649	,877	,850	,472	,728
	N				30	30	30	30	30	30	30	30
Ser autónomo a comer	Correlat ion					,175	,455*	-	-	-	-	-
	Coeffici ent							,472*	,388	,368	,115	,253
	Sig. (2- tailed)					,355	,012	,008	,034	,046	,547	,177
	N					30	30	30	30	30	30	30
Aprender na escola	Correlat ion						,505**	-	-	-	,048	-
	Coeffici ent							,033	,095	,193		,026
	Sig. (2- tailed)						,004	,861	,619	,308	,800	,891
	N						30	30	30	30	30	30
Fazer um recado simples	Correlat ion							-	-	-	-	-
	Coeffici ent							,257	,273	,207	,327	,302

Idade da mãe no dia do nascimento da criança	Pearson	,551**	,406*	,438*	,236	,161	,406*
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)	,002	,026	,016	,210	,395	,026
	N	29	30	30	30	30	30
Idade do pai no dia do nascimento da criança	Pearson		,391*	,286	,153	,056	-,008
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)		,036	,132	,428	,774	,969
	N		29	29	29	29	29
TWDG	Pearson			,736**	,612**	,451*	,512**
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)			,000	,000	,012	,004
	N			30	30	30	30
TWD1	Pearson				,774**	,639**	,725**
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)				,000	,000	,000
	N				30	30	30
TWD2	Pearson					,679**	,721**
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)					,000	,000
	N					30	30
TWD3	Pearson						,673**
	Correlation						
	Sig. (2-tailed)						,000
	N						30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

```

CORRELATIONS
/VARIABLES=TWDG TWD1 TWD2 TWD3 TWD4 PEDStotal
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

```

Correlations

		TWD1	TWD2	TWD3	TWD4	Grau de preocupação parental
TWDG	Pearson Correlation	,736**	,612**	,451*	,512**	-,118
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,012	,004	,533
	N	30	30	30	30	30
TWD1	Pearson Correlation		,774**	,639**	,725**	-,156
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000	,411
	N		30	30	30	30
TWD2	Pearson Correlation			,679**	,721**	-,369*

	Sig. (2-tailed)			,000	,000	,045
	N			30	30	30
TWD3	Pearson Correlation				,673**	-,199
	Sig. (2-tailed)				,000	,293
	N				30	30
TWD4	Pearson Correlation					-,227
	Sig. (2-tailed)					,227
	N					30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

```
NONPAR CORR
/VARIABLES=TWDG TWD1 TWD2 TWD3 TWD4 NecessidadesTotal
/PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.
```

Correlations

			TWD1	TWD2	TWD3	TWD4	Quantidade de necessidades terapêuticas
Spearman's rho	TWDG	Correlation Coefficient	,769**	,660**	,452*	,367*	-,240
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	,012	,046	,202
		N	30	30	30	30	30
TWD1		Correlation Coefficient		,823**	,520**	,610**	-,105
		Sig. (2-tailed)		,000	,003	,000	,580
		N		30	30	30	30
TWD2		Correlation Coefficient			,600**	,671**	-,141
		Sig. (2-tailed)			,000	,000	,457
		N			30	30	30
TWD3		Correlation Coefficient				,628**	-,305
		Sig. (2-tailed)				,000	,101
		N				30	30
TWD4		Correlation Coefficient					-,185
		Sig. (2-tailed)					,327
		N					30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Apêndice 1

Consentimento Livre Esclarecido

Consentimento Livre Esclarecido

Meu nome é Ana Carolina P. Bernardo. Sou Fisioterapeuta da Cercipóvoa e estou a cursar o Mestrado em Fisioterapia da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Margarida Santos. O estudo tem como principal objetivo analisar a qualidade de vida, preocupações e necessidades dos pais/encarregados de educação das crianças com necessidades especiais.

Desta forma, gostaria de solicitar a sua participação no preenchimento de questionários.

A participação neste estudo é absolutamente voluntária e os participantes poderão abandonar o projeto a qualquer altura. Os dados são confidenciais e serão apenas utilizados para efeitos de investigação.

Acreditamos ser um tema pertinente, de modo a facilitar a criação de novas respostas às famílias. Caso queira algum esclarecimento, estou disponível no contato em anexo.

Agradeço desde já sua colaboração.

Nome da criança: _____

Encarregado de educação: _____

Grau de parentesco: _____

Sim, autorizo a consulta do processo do/a meu/minha encarregando/a de educação e tenciono participar nos questionários.

Não autorizo e não vou participar.

Data: ___/___/20___

Assinatura: _____

Apêndice 2

Questionário de enquadramento familiar

Questionário de Enquadramento Familiar

Dados Parentais

1. Os questionários serão respondidos:

pelo pai da criança pela mãe da criança Outra: _____

2. Idade da mãe no dia do nascimento da criança: _____

3. Idade do pai no dia do nascimento da criança: _____

4. Número de pessoas que vivem com a criança:

1 2 3 4 5 Outra: _____

5. Escolaridade do pai:

até a 4ª classe; até o 9º ano; até o 12º ano; curso técnico; curso superior;

outro: _____

6. Escolaridade da mãe:

até a 4ª classe; até o 9º ano; até o 12º ano; curso técnico; curso superior;

outro: _____

7. Situação laboral do pai:

desempregado empregado

Se está empregado, qual é o seu trabalho? _____

8. Situação laboral da mãe:

desempregada empregada

Se está empregada, qual é o seu trabalho? _____

Dados da Criança

9. Quantos anos tem seu filho(a)? _____

10. A criança tem irmãos? Se sim, quantos?

- não tem irmãos; tem um irmão / irmã; tem dois irmãos / irmãs;
 tem três irmãos / irmãs; Outro: _____

11. Onde seu filho(a) desenvolve atividades fora de casa?

- Berçário; Creche; Jardim de Infância; Casa dos avós;
 Outro: _____

Informações de Anamnese

12. Como foi a gestação?

- sem problemas
 hipertensão arterial diabetes gestacional necessidade de repouso
 outro: _____

13. Relativamente à idade gestacional, seu filho(a) nasceu:

- prematuro(a) de termo

14. Qual foi o tipo de parto:

- normal cesariano com fórceps outro: _____

15. Houve algum problema durante o parto?

- não sim

Se sim, qual?

16. Qual foi o peso da criança ao nascer? _____

17. Qual foi o comprimento da criança ao nascer? _____

18. Qual foi o perímetro cefálico da criança ao nascer? _____

19. Qual foi o índice de Apgar?

1º minuto: _____ 5º minuto: _____

Informação sobre a situação clínica atual:

20. Diagnóstico da criança:

21. Tipo de intervenção que a criança possui atualmente, através do sistema público de saúde: (inclui todo tipo de intervenção prestada sem que a família tenha encargos, seja pela equipa de intervenção precoce local, centro de saúde, hospital público...)

- Educação Especial
- Terapia da Fala
- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Psicologia
- Enfermagem
- Assistência Social
- Alguma especialidade médica ou cirúrgica
- Outra: _____

22. Tipos de intervenção que a criança possui atualmente, pelo sistema privado / particular: (inclui todo tipo de intervenção que a família paga para a criança usufruir)

- Educação Especial
- Terapia da Fala
- Fisioterapia
- Hidroterapia (piscina)
- Hipoterapia (cavalos)
- Terapia Ocupacional
- Psicologia
- Enfermagem
- Assistência Social
- Alguma especialidade médica ou cirúrgica
- Outra: _____

23. Tipos de intervenção que a criança NÃO possui, mas que GOSTARIA que a criança pudesse usufruir:

- Educação Especial
- Terapia da Fala

- () Fisioterapia
- () Hidroterapia (piscina)
- () Hipoterapia (cavalos)
- () Terapia Ocupacional
- () Psicologia
- () Enfermagem
- () Assistência Social
- () Outra: _____

24. Qual a frequência de intervenção, nas diferentes modalidades que a criança usufrui? (indique a modalidade de intervenção, e a frequência semanal. Ex: terapia da fala – 2 vezes por semana)

25. Qual o local de intervenção, nas diferentes modalidades que a criança usufrui? (indique a modalidade de intervenção, e o local em que ocorre. Ex: psicologia – creche)

Vivência dos cuidadores:

26. Aponte o grau em que concorda com as seguintes afirmações:

a. A minha vida mudou muito desde que meu filho nasceu.

- () Concordo plenamente () Concordo () Não concordo nem discordo
 () Discordo () Discordo plenamente

b. Sinto-me cansado com tudo o que tenho que fazer para cuidar deste filho.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

c. Ter filhos é muito mais difícil do que eu esperava.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

d. Sinto-me triste com a vida tenho.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

e. Cuidar deste filho fez-me repensar a vida e não dar tanto valor a coisas que não são importantes.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

f. Cuidar deste filho faz-me sentir mais capaz.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

g. Para cuidar deste filho tive que abandonar a minha vida profissional.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

h. Para cuidar deste filho tive que abandonar projetos de vida.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

i. O nascimento deste filho teve consequências negativas para minha família.

Concordo plenamente Concordo Não concordo nem discordo
 Discordo Discordo plenamente

Percepção parental das dificuldades da criança:

27. Em relação ao seu filho, indique o grau em que considera que ele tem dificuldade, nas seguintes áreas:

a. Andar

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

b. Falar

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

c. Compreender o que lhe é dito

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

d. Ser autónomo a vestir-se

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

e. Ser autónomo a comer

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

f. Aprender na escola

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade

g. Fazer um recado simples

sem dificuldade pouca dificuldade alguma dificuldade
 relativa dificuldade muita dificuldade