

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

**ÉRIKA DE AQUINO MARQUES LUIZ**

**QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR E NECESSIDADES DE APOIO DE FAMÍLIAS DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIAS**

São Carlos

2019

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

**ÉRIKA DE AQUINO MARQUES LUIZ**

**QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR E NECESSIDADES DE APOIO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), para exame de defesa, para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

**Orientadora:** Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba.

**Linha de pesquisa:** Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária.

**Agência de fomento:** Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

São Carlos  
2019



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

---

**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Érika de Aquino Marques Luiz, realizada em 27/02/2019:

---

Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba  
UFSCar

---

Profa. Dra. Maria Fernanda Barboza Cid  
UFSCar

---

Profa. Dra. Daniela Bitencourt Santos  
UNINI

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ao) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

---

Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba

## DEDICATÓRIA

*À minha família, que sempre me  
forneceu amor, carinho e o suporte que precisei  
durante toda vida.*

## AGRADECIMENTOS

À Deus por me dar forças para superar as dificuldades e sensibilidade para reconhecer as coisas importantes da vida.

Aos meus pais Helen e Adilson pelos esforços dispensados aos meus irmãos e a mim para que o essencial não nos faltasse e para proporcionar e nos ajudar a realizar nossos sonhos e desejos.

Aos meus irmãos Lucas e Gabriel, com os quais dividi uma vida muito feliz e que mesmo com a distância imposta pelos estudos, nunca deixaram de se fazer presentes.

Às minhas famílias Marques Luiz, Aquino, Cardoso, que me amou, me deu carinho, foi meu porto seguro durante toda vida.

Ao Jaime, que sempre me incentivou, me deu mão e me guiou para que eu pudesse seguir o caminho dos estudos. Você foi meu maior incentivador, obrigado!

Aos meus amigos, todos, que estiveram presentes nessa trajetória de vida, vocês são um pedacinho dessa construção.

À turma 011 de terapia ocupacional da UFSCar, que fez essa faculdade tremer. Em especial a Elite (Guilherme, Gabriella, Iara e Vanessa), que sempre esteve comigo, e estará para sempre no meu coração e na minha vida.

A irmã de a vida me deu, Vanessa, obrigado por estar sempre comigo, me oferecer seu colo, seu abraço e sua família, a qual sou eternamente grata (Rosi, Verônica, Guilherme e Francisco).

À minha amiga, companheira e ajudante de coleta de dados, Daniela, por me aguentar todos os dias, por me dizer sempre que ia dar certo, por me amar, fazer parte de todos os meus dias, se tornando minha família e por me apoiar incondicionalmente, mesmo quando eu estava à beira da loucura.

Às maridas, que sempre estiveram presentes, para ouvir as lamentações, por compartilhar jantas, hamburquinhos e muito afeto. Vocês foram meu lar paulistano. Em especial a Natália, por aturar minhas bagunças dividindo o quarto.

Aos meus filhos e sobrinho caninos, Bartholomeu, Tobias e Teddy, por me darem amor todos os dias.

A todos os professores que passaram pela minha vida escolar e acadêmica por me ajudarem a construir os meus próprios conhecimentos, em especial a Prof<sup>ª</sup> Maria Fernanda Cid, Prof<sup>ª</sup> Gerusa Lourenço e Prof<sup>ª</sup> Natália Sanches, por me fazerem acreditar na terapia ocupacional e serem uma inspiração para minha caminhada.

À minha orientadora Patrícia, pelo acolhimento e pelos saberes compartilhados durante todos esses anos de caminhada acadêmica.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro.

## RESUMO

As deficiências trazem prejuízos ao desenvolvimento global do indivíduo; nesse contexto, a família torna-se o principal suporte para crianças com deficiências, assumindo a função de cuidador. É exigido do cuidador que ele participe cada vez menos de atividades para si, sendo envolvido pela rotina do cuidado, sem valorizar suas próprias demandas e sua qualidade de vida. Por esse motivo, torna-se importante identificar as necessidades das famílias e suas demandas para potencializar o cuidado e a qualidade de vida dos cuidadores. Assim, este estudo teve o objetivo de conhecer as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças/adolescentes com deficiências de municípios do Estado de São Paulo e identificar se as necessidades e qualidade de vida familiar influenciam uma na outra e se são influenciadas pela idade, tipo de deficiência, gravidade da deficiência, renda familiar e composição familiar. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, comparativo e correlacional, com abordagem quantitativa. Foram recrutadas por amostragem não probabilística de conveniência famílias de crianças/adolescentes, com idades entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias, com deficiências, em municípios do Estado de São Paulo. Como instrumentos foram utilizados: um questionário de informações gerais sobre a pessoa com deficiência e a família; “Avaliação das Necessidades da Família” (ANF); e o Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Família (QQVdF). A coleta de dados foi realizada pelo método de autoaplicação dos instrumentos, em locais que oferecem atendimento a crianças e adolescentes com deficiências em municípios do Estado de São Paulo. Para avaliar os dados utilizou-se porcentagens simples e frequências, o teste de correlação de Spearman e o teste de qui-quadrado. As análises foram realizadas em ambiente R versão 3.5.1. Participaram desta pesquisa 100 famílias de crianças/adolescentes com deficiências. Dentre os familiares que responderam os questionários, 85% eram mães, 11% pais e 4% avós, sendo que 96% do total eram cuidadores principais das crianças e adolescentes com deficiência, destes, todas as mães estão incluídas. A maioria das famílias apresentaram níveis médios de necessidades de apoio, e se mostraram indiferentes quando a sua qualidade de vida, ou seja, não estão satisfeitos nem insatisfeitos com ela. Foi possível observar uma correlação inversa moderada entre os níveis de necessidades de apoio e os níveis de satisfação com a qualidade de vida familiar, também foi possível constatar que existe uma influência do tipo e da gravidade da deficiência no nível de necessidade de apoio e a qualidade de vida é influenciada pela composição familiar. O presente estudo mostrou que as famílias possuem níveis moderados de necessidades de apoio, e as principais são relacionadas às terapias e médicos específicos para as necessidades de seus filhos, serviços educacionais adequados para os mesmos; possuem também demandas financeiras e de suporte emocional, como para planejar o futuro quando a família não puder mais ofertar o cuidado. As famílias apontam estas necessidades como prioritárias, assim como a promoção de maior independência para seus filhos com deficiência nas atividades do dia-a-dia. Os resultados também mostraram que a maioria das famílias se encontram indiferentes em relação à qualidade de vida familiar. Os maiores índices de satisfação estão vinculados aos relacionamentos que elas possuem com os profissionais que as atendem e com os próprios membros da sua família. Entretanto, apresentam-se mais insatisfeitas com a ajuda externa para cuidar de seus filhos com deficiência, com o tempo que se dedicam a interesses individuais, com a segurança e com as questões econômicas.

Palavra-chave: Qualidade de vida familiar; Necessidade de apoio; Deficiência.

## **ABSTRACT**

Deficiencies bring harm to the overall development of the individual; In this context, the family becomes the main support for children with disabilities, assuming the role of caregiver. The caregiver is required to participate less and less in activities for themselves, being involved in the routine of care, without valuing their own demands and their quality of life. For this reason, it is important to identify the needs of families and their demands to enhance the care and quality of life of caregivers. Thus, this study had the objective of knowing the support needs and the quality of life of the families of children / adolescents with disabilities in the municipalities of the State of São Paulo and to identify if the needs and quality of family life influence each other and if they are influenced by age, type of disability, severity of disability, family income and family composition. It is a cross-sectional, descriptive, comparative and correlational study, with a quantitative approach. Families of children and adolescents aged 0 to 17 years, 11 months and 29 days with disabilities were recruited by non-probabilistic sampling of convenience in municipalities of the State of São Paulo. As instruments were used: a questionnaire of general information about the person with disability and the family; "Family Needs Assessment" (ANF); and the Family Life Quality Assessment Questionnaire (QQVdF). The data collection was performed using the instrument self-application method, in places that provide care to children and adolescents with disabilities in municipalities of the State of São Paulo. To evaluate the data, we used simple percentages and frequencies, the Spearman correlation test and the chi-square test. The analyzes were carried out in environment R version 3.5.1. A total of 100 families of children / adolescents with disabilities participated in this study. Among the family members who answered the questionnaires, 85% were mothers, 11% were fathers and 4% grandparents, 96% of them were primary caregivers of children and adolescents with disabilities, of whom all mothers are included. Most families showed average levels of support needs, and were indifferent when their quality of life, that is, they are not satisfied or dissatisfied with it. It was possible to observe a moderate inverse correlation between the levels of support needs and the levels of satisfaction with the quality of family life. It was also possible to verify that there is an influence of the type and severity of the disability in the level of need of support and the quality life is influenced by family composition. The present study showed that families have moderate levels of support needs, and the main ones are related to therapies and physicians specific to their children's needs, appropriate educational services for them; they also have financial demands and emotional support, as well as to plan for the future when the family can no longer offer care. Families point out these needs as priorities, as well as promoting greater independence for their children with disabilities in day-to-day activities. The results also showed that the majority of families are indifferent to family quality of life. The highest levels of satisfaction are linked to the relationships they have with the professionals who attend them and with the members of their family. However, they are more dissatisfied with foreign aid to care for their children with disabilities, over time they are dedicated to individual interests, security and economic issues.

Key words: Quality of family life; Need for support; Disabilities.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Grau de parentesco com os participantes.....	28
Figura 2 – Cuidador Principal.....	29
Figura 3 - Porcentagem do tipo de composição familiar da criança ou adolescente.....	32
Figura 4 - Distribuição da renda familiar.....	33
Figura 5 - Porcentagem do nível de gravidade da criança ou adolescente.....	34
Figura 6 - Histograma do escore relacionado a necessidade de apoio.....	35
Figura 7 - Histograma do escore relacionado a qualidade de vida familiar.....	39
Figura 8 - Correlação do escore total da necessidade de apoio com a qualidade de vida familiar....	46
Figura 9 - Correlação entre as questões do ANF e QdVF.....	47
Figura 10 - Correlação entre as questões do ANF.....	49
Figura 11 - Correlação entre as questões do QdVF.....	51



## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição da idade do respondente das crianças e adolescentes com deficiência.....	30
Gráfico 2 - Distribuição da idade das crianças/adolescentes com deficiência.....	31
Gráfico 3: Pontuação média por questão em necessidade de apoio.....	36
Gráfico 4: Pontuação média por questão em qualidade de vida familiar.....	40

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estatísticas descritivas da idade do respondente.....	30
Tabela 2 - Estatísticas descritivas da idade da criança/adolescentes com deficiência.....	31
Tabela 3 - Estatísticas descritivas do número de membros das famílias.....	31
Tabela 4 - Porcentagem dos tipos de deficiência dos participantes.....	33
Tabela 5 - Estatísticas descritivas do escore relacionado a necessidade de apoio.....	35
Tabela 6 - Questões que obtiveram maior média de pontuação em necessidade de apoio.....	37
Tabela 7 - Questões que obtiveram menor média de pontuação em necessidade de apoio.....	38
Tabela 8 - Estatísticas descritivas do escore relacionado a qualidade de vida familiar.....	39
Tabela 9 - Questões que obtiveram maior média de pontuação em qualidade de vida familiar.....	41
Tabela 10 - Questões que obtiveram menor média de pontuação em qualidade de vida familiar.....	41
Tabela 11 - Frequência em que as questões foram selecionadas no questionário necessidades.....	43
Tabela 12 - A frequência das respostas dos tipos de apoios.....	45
Tabela 13 - Estatísticas descritivas do escore relacionado a qualidade de vida família.....	52
Tabela 14 - Escore relacionado a necessidade de apoio (ANF).....	53
Tabela 15 - Escore relacionado a qualidade de vida familiar (QdVF).....	53
Tabela 16 - Correlação entre as variáveis tipo de deficiência da criança com o escore ANF e QdVF.....	54
Tabela 17 - Correlação entre as variáveis gravidade de deficiência da criança com o escore ANF e QdVF.....	55
Tabela 18 - Correlação entre as variáveis renda média familiar com os escores ANF e QdVF.....	55
Tabela 19 - Correlação entre as variáveis composição familiar com os escores ANF e QdVF.....	56

## SUMÁRIO

1. Introdução.....	12
1.1.Qualidade de vida familiar.....	14
1.2.Necessidades de apoio familiar.....	17
2. Objetivo.....	22
2.1.Objetivos específicos.....	22
3. Metodologia.....	23
3.1.Caracterização do estudo.....	23
3.2.Participantes.....	23
3.3.Local.....	23
3.4.Instrumentos.....	23
3.5.Procedimentos.....	25
3.5.1. Aspectos éticos.....	25
3.5.2. Seleção dos participantes.....	25
3.5.3. Coleta de dados.....	26
3.5.4. Análise de dados.....	27
4. Resultados.....	28
5. Discussão.....	57
6. Considerações finais.....	66
7. Referências.....	68
8. Apêndice A - Carta aos pais.....	75
9. Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	78
10. Apêndice C - Estatísticas descritivas dos escores por questão do ANF.....	81
11. Apêndice D - Estatísticas descritivas dos escores por questão do QdVF.....	82
12. Anexo A - Introdução do ANF e Integra do QQdVF.....	83
13. Anexo B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	88

## 1. Introdução

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, sob o nº 13.146, de 6 de julho de 2015, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Segundo o resultado do Censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil há aproximadamente 5,5 milhões de crianças e adolescentes, com idade entre 0 e 18 anos, com algum tipo de incapacidade ou deficiência, o que representa cerca de 8,3% da população total da mesma faixa etária (IBGE, 2010).

Estudos apontam que as deficiências trazem prejuízos no desenvolvimento global do indivíduo, e nesse contexto, a família torna-se o principal suporte para essas crianças (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008; DA SILVA & RAMOS, 2014).

A família é a unidade básica do desenvolvimento infantil, como principal agente da socialização primária, é lá que produzimos relações de cuidado por meio da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e da potencialização do outro. É na família que a criança estabelece os vínculos primários, a partir da relação com os familiares que fortalecem a autoconfiança e a confiança nas pessoas, favorecendo a independência do sujeito (SÁ & RABINOVICH, 2006; FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008; DA SILVA & RAMOS, 2014).

Portanto, para compreender a dinâmica e funcionamento das diversas famílias, deve-se lembrar de que existe um contexto muito amplo ao seu redor (SÁ & RABINOVICH, 2006).

Assim, a família desempenha um papel importante de suporte à criança com deficiência, assumindo a função de cuidador. A partir disso, as decisões por elas tomadas tornam-se relevantes para a integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (DA SILVA & RAMOS, 2014).

Com o nascimento de uma criança com deficiência, a família precisa desconstruir modelos de cuidado e recriar novos conceitos para absorver essa realidade (DA SILVA & RAMOS, 2014).

Os pais e principais cuidadores destas crianças passam por inúmeras alterações em sua vida, como na profissão, no tempo livre e nas suas relações familiares e conjugais (DA SILVA & RAMOS, 2014).

A mãe normalmente é a principal cuidadora de seus filhos. Alguns fatores costumam determinar esta escolha como a proximidade parental, física e afetiva. Esse papel pode tornar o

cotidiano exaustivo, pela dedicação exclusiva aos filhos e a subestima de sua vida pessoal (TRIGUEIRO, 2011; DA SILVA & RAMOS, 2014).

Socialmente, é exigido do familiar que ele participe cada vez menos de atividades para si e que ele seja capaz de resolver os problemas da pessoa que está sendo cuidada. Assim, o cuidador é envolvido pela rotina do cuidado, sem valorizar suas próprias demandas e sua qualidade de vida (TRIGUEIRO, 2011).

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “a percepção do indivíduo de sua 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”. É um conceito amplo que incorpora além da saúde física da pessoa, também o estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos interpessoais e a inserção social nos diversos contextos (WHOQOL GROUP, 1994).

Como dito anteriormente, diversos estudos buscam entender a qualidade de vida do cuidador de pessoas com deficiência, pensando nas tarefas atribuídas ao cuidador, que envolvem a alteração de rotina, onde os pais, muitas vezes, têm dificuldade em entender e dosar esse complexo sistema de cuidado, que envolve questões médicas, de saúde mental, de serviços sociais e educativos (TRIGUEIRO, 2011; ALSEM, 2014).

Por definição, cuidado, segundo o Guia do Cuidador (2008), desenvolvido pelo Ministério da Saúde, envolve atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. O cuidado deve ir além dos cuidados físicos, pois além do sofrimento físico decorrente das limitações, há os emocionais, culturais e sociais (BRASIL, 2008).

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (1982) sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 1982).

Na área da saúde, a criança com deficiência é o centro do tratamento, ela é a "paciente". Seu cuidador, por vezes, é desprovido do seu papel de protagonista do cuidado. Como resultado, não empodera-se o cuidador e a família a respeito do tratamento fornecido para a criança (ALSEM, 2014).

Por esse motivo, torna-se importante identificar as necessidades das famílias e suas demandas para potencializar o cuidado e a qualidade de vida dos cuidadores (ALSEM, 2014).

Atualmente os processos de identificação de necessidades da família, assim como os meios para atender essas necessidades são raramente sistematizados e são frequentemente associados com a insatisfação dos pais. Além disso, os pais apresentam dificuldade de expressar e formular as suas necessidades, normalmente, referindo apenas às necessidades relacionadas à criança e aos seus cuidados (CHIU, TURNBULL, SUMMERS, 2013).

Para que os serviços possam entender e atender as necessidades das famílias de forma mais completa, faz-se necessário sistematizar as necessidades da família por meio de um instrumento que possa triar tais demandas, para promover a qualidade de vida a toda família. Acredita-se que quando as necessidades de apoio são sistematizadas, o empoderamento e a participação efetiva da família na identificação das mesmas é fortalecido e potencializado, uma vez que as demandas são particulares para cada família (ALSEM, 2014; CHIU, TURNBULL, SUMMERS, 2013).

### **1.1. Qualidade de vida familiar**

A evolução dos estudos sobre qualidade de vida individual iniciou um processo de deslocamento da atenção do indivíduo para sua família, ampliando a visão sobre alguns fatores que merecem atenção, como entender a família e familiares cuidadores de crianças e adolescentes com deficiências (BROWN & BROWN, 2004, TURNBULL, et al., 2007).

Mesmo havendo preocupação dos estudos da área com a qualidade de vida das pessoas com deficiências e seus cuidadores e familiares, a investigação é setORIZADA, ou seja, considerando estes cenários da qualidade de vida da pessoa com deficiência e de seus cuidadores de maneira individualizada, deixando de lado o ambiente e a família como unidade (CARVALHO-FREITAS et al., 2009).

Apesar das pesquisas terem avançado, desenvolvido e validado medidas para obter informações relacionadas à qualidade de vida da família, a ausência de referenciais teóricos, conceituais e definições únicas permaneceu uma problemática para os estudos com enfoque em famílias. Em estudos publicados em 2009 e em 2010 Zuna e colaboradores realizaram uma revisão dos diferentes modelos existentes até o momento para explicar qualidade de vida familiar (QdVF), a fim de criar uma teoria unificada do modelo QdVF. Tal teoria foi atualizada por Chiu e colaboradores, em 2013a (AGUIAR, 2016; CHIU, 2013).

Zuna e colaboradores (2010) definiram a qualidade de vida da família como “uma sensação dinâmica de bem-estar da família, coletiva e subjetivamente definida e informada por seus membros, na qual as necessidades individuais e familiares interagem”. Tal definição é pautada em

uma visão ecológica que considera a deficiência como um resultado da interação entre as pessoas e os ambientes. Ela combina elementos objetivos e subjetivos, uma vez que os componentes de QdVF estão ligados às impressões e necessidades individuais dos membros da família, sem deixar de lado a unidade familiar, englobando suas características próprias. Ou seja, é um conceito dinâmico, que muda ao longo do tempo de acordo com o crescimento e desenvolvimento da família (VERDUGO et al., 2009; ZUNA et al. 2009).

Entende-se que os valores e expectativas sociais influenciam na concepção de qualidade de vida para cada indivíduo, porém, sob essa perspectiva, há uma ideia comum, entre os estudiosos de QdVF, que a mesma é alcançada quando as necessidades dos membros da família são supridas, quando eles aproveitam o tempo juntos e quando eles são capazes de participar de atividades que julgam importantes (PARK et al., 2003). De acordo com Brown e Brown (2004), as famílias têm sensação satisfatória de qualidade de vida quando alcançam o que buscam, estão satisfeitas com o que alcançaram e sentem que eles estão no controle, vivendo a vida que eles querem.

Segundo Zuna e colaboradores (2010 e 2009) a QdVF é explicada a partir das interações entre as diferentes variáveis que é composta por quatro fatores básicos: (a) fatores relacionados a unidade familiar, incluindo suas interações e características; (b) fatores relacionados individuais dos membros da família, como fatores demográficos e características e crenças individuais; c) os fatores de ação, que são referentes aos apoios e serviços que dão suporte a família; e (d) elementos sistêmicos, relacionados com contexto macro, como políticas públicas e sistemas de apoio (ZUNA, 2009; ZUNA, 2010).

Como dito anteriormente, Chiu e colaboradores (2013a) realizaram uma revisão expandindo e redefinindo os fatores que interferem na QdVF. Incluindo (a) fatores relacionados aos *inputs*, ou seja, o que promove mudanças no contexto famílias, como as necessidades e aos pontos fortes dos membros da família; (b) os fatores relacionados com os resultados, ou seja, tudo que a interação dos outros fatores produz, como a mudança da qualidade de vida ou de necessidade de apoio; e, (c) redefinição dos elementos relativos a ação, denominado assim como fatores de apoio familiar e apoio individual. Totalizando assim, seis fatores, que por meio de suas interações influenciam a QdVF (CHIU et. al., 2013b).

Cada componente da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar é assim definido:

**Fatores de unidade familiar:** Tem relação com a família como uma unidade e as interações que ocorrem entre seus membros. As características e as dinâmicas familiares identificam a família, e dizem respeito a como ela pode ser vista como unidade. Há dois conceitos

fundamentais para este fator: (1) as características da família, com base em suas características particulares, definidos pelo tamanho, nível de renda, local de residência, tipo de família, crença religiosa, entre outros; (2) a dinâmica familiar, definida a partir das interações e relações entre os membros da família (CHIU et al., 2013a; AGUIAR, 2016).

**Fatores individuais de cada membro da família:** Diferente dos fatores da unidade familiar, neste componente as características de cada indivíduo dentro de uma família, incluindo a pessoa com deficiência, os pais, irmãos ou outras pessoas que se identificam como uma família, independentemente de suas relações biológicas ou conjugais, são considerados. Os elementos que constituem este fator são os demográficos, crenças religiosas, idade, gênero e etnia, tipo e severidade da deficiência, nível educacional e situação de emprego dos membros da família em idade produtiva (ZUNA et al., 2010; CHIU et al., 2013a).

**Fatores de apoio familiar e apoio individual:** definido inicialmente como conceitos de desempenho ou relativos à ação. Representam um dos elementos mais importantes da teoria do QdVF. Como o nome sugere, fatores de apoio implicam uma ação, algo que é entregue, realizado em nome de pessoas com deficiência intelectual ou suas famílias, são recursos e estratégias que visam promover resultados. Chiu e colaboradores(2013a), propõem, após sua revisão, que os serviços e apoios sejam definidos apenas como apoios, uma vez que as famílias e pessoas com deficiências recebem apoio de uma grande variedade de fontes de apoio, incluindo as de serviços profissionais, mas também de amigos ou da família mais ampla (AGUIAR, 2016).

**Fatores sistêmicos:** Contexto macro que a família pertence, incluem valores sociais, políticas, sistemas (saúde, educação, justiça, etc) e programas. Referem-se aos princípios constitucionais e éticos que regem uma sociedade, tais como: o direito à vida, à liberdade, igualdade, dignidade, o direito de ter uma família como base e o direito de viver em comunidade, e são políticas que moldam as estruturas da entrega de serviços públicos e privados às pessoas com deficiência e suas famílias, nos níveis federal, estadual e local, nos âmbitos da educação, proteção social e cuidados em saúde (ZUNA et al., 2010, AGUIAR, 2016).

**Fatores relacionados aos inputs:** definidos a partir dos pontos fortes das famílias, das necessidades e prioridades das famílias, oferecem informações sobre fatores sistêmicos, fatores relacionados à unidade familiar e fatores relacionados aos indivíduos (CHIU, 2013).



**Fatores relacionados aos resultados:** Todos esses fatores interagem entre si e, em última análise, produzem resultados com base na qualidade da vida familiar. Por fim, este resultado da qualidade de vida da família gera novas necessidades, pontos fortes e prioridades (CHIU, 2013).

Pode-se afirmar que as primeiras investigações nessa área foram direcionadas especialmente para a conceituação e mensuração da QdVF, o que deu origem ao desenvolvimento de diferentes escalas de mensuração em diversos países que têm nutrido a literatura na área de famílias nos últimos 10 anos (AGUIAR, 2017).

Os modelos de intervenção que se baseiam nas perspectivas da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar investem em uma reconsideração de papéis, retirando a ênfase da correção dos déficits da pessoa com deficiência e sua família, a sobrecarga colocada quase que exclusivamente no cuidador principal e o foco demasiado dos serviços (saúde, educação, proteção social...). A ênfase do modelo é a qualidade de vida de cada um dos membros da família e da família como um todo, trazendo consigo a filosofia da capacitação/ empoderamento onde o ponto alvo é "alcançar a participação ativa da família, capacitando-a para que a própria família reconheça suas necessidades, identifique suas prioridades e elabore estratégias para alcançar suas metas (VERDUGO, 2009).

## **1.2.Necessidades de apoio familiar**

Como já dito, a família desempenha um papel essencial no desenvolvimento da pessoa com deficiência, auxiliando na autonomia, independência e participação (BRONFENBRENNER, 1979; MCWILLIAM, 2012).

Nas investigações no campo da deficiência, garantir o bem-estar das famílias, em especial, a qualidade de vida da mesma, é uma prioridade, porém a implementação de seus princípios é um dos maiores desafios para as organizações, serviços e para o sistema mais amplo de que fazem parte (AGUIAR, 2017).

Aguiar (2017) afirma que as famílias que possuem crianças ou adolescentes com deficiências precisam ter uma compreensão dos fatores que influenciam o seu bem-estar, sempre considerando as necessidades daquele momento de vida familiar, pois são as próprias famílias que poderão auxiliar nas ações que podem ser significativa para elas, sendo importante que a família sempre tenha voz ativa nas tomadas de decisão.

As evidências na literatura sugerem que as famílias com crianças com deficiências têm uma grande variedade de necessidades de apoio que podem ser particularmente diferentes das outras e que, ao fortalecer as famílias através de apoios, podemos responder às suas necessidades, melhorando tanto a relação familiar como a capacidade dos pais de apoiar seus filhos (TURNBULL et al., 2004; AGUIAR, 2017).

Entender as necessidades da família é compreender aspectos objetivos como o status socioeconômico, local de residência, entre outros e os subjetivos, como as características psicológicas e sociais de todos os membros da família, considerando as percepções e recursos que eles acreditam que precisam para manter o equilíbrio do funcionamento familiar (NIELLA, 2000). Assim, para intervir baseando-se nas necessidades é preciso ter uma compreensão do significado da necessidade e como ela influencia no comportamento familiar (AGUIAR, 2017).

Existem múltiplas definições sobre necessidades, no entanto, todas se referem a uma condição caracterizada pela ausência de algo e a maioria está associada à melhoria na prestação dos serviços que atendem esta família (SHALOCK et al., 2010; ASADI-LARI et al., 2003).

As necessidades de uma família que tem um membro com deficiências podem ser definidas a partir da ausência de apoio para a realização de tarefas que são importantes para toda a família e que também beneficiam a pessoa com deficiência. Ou seja, o que as famílias precisam para funcionar normalmente e alcançar uma vida de qualidade positiva, refletindo nas condições de vida que motivam e mobilizam as pessoas, que alterem ou modifiquem as suas circunstâncias, para que a vida familiar seja satisfatória (CHIU et al., 2013a).

As necessidades das famílias podem ser distinguidas entre aquelas que estão em curso, ou seja, que variam muito pouco durante um período médio de tempo, por exemplo, recursos financeiros para pagar a comida ou a residência da família, e as variadas, que vão depender das mudanças na situação da vida familiar, podendo ser mudanças antecipadas ou inesperadas, tais como as necessidades de informação para um novo trabalho ou apoio emocional para a perda de um ente querido (DUNST, TRIVETTE, & DEAL, 1988).

Avaliar as necessidades das famílias implica pressupor, a priori, que nem todas as famílias têm o mesmo nível ou as mesmas necessidades de apoio. Na verdade, sobre esta questão, a partir do quadro de práticas centradas na família, são as próprias famílias que devem definir as suas necessidades e prioridades (DUNST & DEAL, 1994, CHIU et al., 2013b).

No entanto, por vezes, nem as necessidades identificadas nem os apoios oferecidos às famílias correspondem às suas verdadeiras necessidades de apoio, visto que muitas vezes são os profissionais que determinam as necessidades e não as famílias. (AGUIAR, 2017; CHIU et al., 2013b).

De acordo com Dunst e Deal (1994), a avaliação das necessidades é fundamental para estabelecer os objetivos da intervenção, para determinar o papel dos profissionais que dão suporte a família, assim como para entender a importância que uma família dá a certas necessidades.

Neste sentido, para identificar as necessidades e prioridades dos pais com uma criança ou adolescente com deficiência têm sido utilizados métodos diferentes, tais como mapas conceituais (por exemplo, JD BROWN, MORAES, E MAYHEW, 2005), formatos de entrevista (por exemplo, KENDALL LEO, PERRIN, E HATTON, 2009; TAGGART et al, 2012), grupos focais (X. HU, TURNBULL, SUMMERS, E WANG 2015 ;. WONG, WONG, MARTINSON, LAI, CHEN, E HE, 2004) e instrumentos avaliação (por exemplo, BAILEY ET AL., 1992; AGUIAR, 2017; BITENCOURT, 2018).

Assim, mostra-se importante lançar mão de instrumentos que avaliam a construção das necessidades de apoio, com suas dimensões e indicadores específicos e que abranja o campo de extensão do conceito de necessidades familiares sob o modelo de qualidade de vida familiar, isso nos permitirá conhecer melhor e determinar o perfil das necessidades de apoio das famílias e abordar o grau de congruência entre o que as famílias desejam desempenhar atividades, tarefas e o alcance de suas metas e objetivos como família; e o contexto em que suas vidas se desenvolvem através do apoio (AGUIAR, 2017).

Segundo vários autores, as áreas onde há maior grau de necessidades das famílias são associadas com acesso à informação, questões econômicas, além de acessar diferentes tipos de serviços e coordená-los (ALMASRI et al., 2011; BROWN et al., 2010).

As necessidades de informação normalmente estão relacionadas com a deficiência e desenvolvimento da criança, com recursos e serviços e como lidar com problemas comportamentais das crianças. A falta de informação prejudica o funcionamento familiar e o enfrentamento dos problemas, podendo ser um potencial causador de estresse familiar (DUNST et al., 1989; MCWILLIAM, 2005).

As dificuldades econômicas são uma das necessidades frequentes em famílias com crianças com deficiências. McWilliam (2005) refere que tais famílias têm maior probabilidade de ter mais

despesas, seja para necessidades básicas (como alimentação, moradia, transporte), como para as deficiências para a criança (como terapias especializadas, adaptações).

Sobre as questões de acesso aos serviços e uma melhor coordenação dos mesmos, os autores apontam a necessidade de uma maior centralização de cuidados, como um profissional de referência, por exemplo (ALMASRI et al., 2014; BROWN et al., 2012).

Porém, as necessidades de apoio podem variar dependendo das circunstâncias familiares e do ciclo de vida que elas se encontram (AGUIAR, 2017).

A literatura mostra que existem alguns determinantes que influenciam as necessidades das famílias, elas dependerão de múltiplos fatores, como as variáveis familiares, os recursos pessoais dos pais, as características de seus filhos, bem como o contexto sociocultural ao qual as famílias pertencem (AGUIAR, 2017; BROWN et al., 2010).

Em relação às características familiares, alguns estudos mostram que o nível socioeconômico, o local de residência, cultura e as interações familiares podem influenciar a percepção das necessidades familiares (AGUIAR, 2017; CHIU et al., 2013b; BAILEY et al., 1992).

Alguns estudos mostram que em relação às características dos pais, a idade dos mesmos influencia nas necessidades familiares. Já no que diz respeito às características das crianças, estudos demonstram que a presença de problemas de comportamento, a idade da criança, o tipo de deficiência e o grau de severidade influenciam na percepção do nível de necessidade de apoio (AGUIAR, 2017; BAILEY et al., 1992).

Conhecer todas essas variáveis e identificá-las por meio de auxílio das famílias é de extrema importância para que os serviços e profissionais que fornecerão o suporte essas necessidades possam construir uma melhor compreensão das características de cada família, seus diferentes perfis, assim promovendo intervenções específicas e individualizadas. Favorecendo a melhora efetiva em sua qualidade de vida (AGUIAR, 2017).

Zuna e colaboradores, (2009) afirmam que as famílias com crianças ou adolescentes com deficiência podem sofrer um risco aumentado de necessidades não satisfeitas, assim, é necessário dar importância para a compreensão do impacto da pessoa com deficiência em famílias em termos de necessidades. Fica claro, então, a relação entre as necessidades de suporte e qualidade de vida, pois como já dito, as necessidades influenciam no bem-estar familiar, isso enfatiza a importância da família para identificar suas necessidades e serviços necessários para satisfazê-los. Consideram,

portanto, que ao melhorar e diminuir as necessidades das famílias é possível conseguir mudanças positivas em sua qualidade de vida (BROWN et al, 2006; AGUIAR, 2017).

Nesse sentido para que seja possível promover uma percepção de satisfação com a qualidade de vida familiar em famílias que possuam crianças ou adolescentes com deficiência é preciso atuar nas necessidades que as mesmas possuem. Assim, o presente estudo levante a hipótese que existe uma correlação entre as necessidades de apoio e a qualidade de vida familiar.

Há muitos estudos sobre a qualidade de vida, onde o público alvo são famílias, cuidadores ou o próprio indivíduo com deficiência , e assim como estudos que tratam sobre as necessidades de apoio de tais sujeitos, entretanto, a literatura pouco aborda a aplicação da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar, a sistematização das necessidades de apoio e como elas se influenciam.

Dessa maneira o presente estudo se diferencia e se justifica pela visão ecológica, onde identificamos a família como unidade e protagonista do seu cuidado, ou seja, dando voz a ela e a vendo como potência para identificar suas próprias necessidades. Este estudo traz uma ferramenta que possibilita a sistematização das necessidades de apoio e do nível de satisfação com a qualidade de vida familiar pela ótica da família.

## **2. Objetivo**

Conhecer as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças/adolescentes com deficiências de municípios do Estado de São Paulo.

### **2.1.Objetivos específicos**

1. Identificar se as necessidades familiares e a qualidade de vida familiar variam com a idade e gravidade da deficiência que a criança/adolescente apresenta, e verificar se há correlação entre estas características.
2. Identificar se as necessidades familiares e a Qualidade de vida familiar variam de acordo com o status socioeconômico e composição familiar (monoparental, família nuclear, família extensa).

### **3. Metodologia**

#### **3.1. Caracterização do estudo**

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, comparativo e correlacional, com abordagem quantitativa (SAMPIERI, 2006).

#### **3.2. Participantes**

Participaram deste estudo 100 famílias de crianças/adolescentes com deficiências, dos municípios de São Paulo e Santos.

#### **3.3. Local**

A coleta de dados foi realizada em instituições de assistência e reabilitação para crianças e adolescentes com deficiências dos municípios de São Paulo e Santos.

#### **3.4. Instrumentos**

- Questionário de informações gerais sobre a criança ou adolescente com deficiência e a família – Trata-se de um questionário simples para levantamento de informações socioeconômicas da família, composição familiar, tipo de deficiência e localização no Estado de São Paulo.
  
- Escala *Evaluación de las Necesidades Familiares (ENF)* – A ENF é uma ferramenta para atender as necessidades de apoio das famílias, foi construída embasada no modelo sistêmico da família e na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano, e considerando as características das famílias em seus contextos diversos e ao longo do seu ciclo de vida. A ENF foi criada por uma equipe internacional formada inicialmente por pesquisadores dos Estados Unidos, Espanha, Taiwan e China, e outros mais tarde na Colômbia e Turquia (CHIU et al., 2013a; BITENCOURT, 2018). O questionário foi criado em diferentes idiomas (catalão, chinês, espanhol, inglês e turco) e com certas diferenças formais entre elas. Ele pode ser usado como um questionário auto administrado, ou como uma entrevista, e pode ser respondida em papel ou online. A ENF está estruturada em duas partes: (1) A primeira parte identifica as necessidades de apoio que os diferentes membros da família consideram que precisarão durante os seis meses seguintes para realizar diferentes atividades da vida familiar. Esta parte é composta por 77 itens originalmente, foi elaborada pensando nas seguintes áreas da vida familiar: relações familiares, saúde emocional, saúde,

economia, relações sociais, tempo livre, espiritualidade, atenção cotidiana, ensino, obtenção de serviços e possíveis mudanças. O modelo de resposta é uma escala Likert de 5 pontos, onde 1 refere-se a “nenhuma necessidade” até 5 que se refere a “necessidade muito alta”.

(2) A segunda parte tem como objetivo destacar as cinco necessidades prioritárias de suporte da família, são escolhidas entre aquelas que foram pontuadas com 4 ou 5 na primeira parte do questionário, em seguida a família aponta um ou mais tipos de apoios necessários para responder aquela necessidade prioritária, são eles: (a) emocionais, que dizem respeito a sentimentos e considerações afetivas, a fim de reduzir o estresse e promover sentimentos positivos, (b) informações que apontam para acesso ao conhecimento, (c) logística, que está relacionada assistência para executar diferentes tarefas e responsabilidades e (d) econômico, em referência a recursos econômicos (CHUN-CHIU; TURNBULL; SUMMERS, 2013). A ENF já foi traduzida, adaptada e validada para alguns países. Para a população brasileira adulta o estudo de Bitencourt, Grácia e Beltran (2016), resultado de uma parceria entre instituições brasileiras e espanholas (Universidade de Barcelona e Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Nível Superior – CAPES), traduziu, adaptou e validou o instrumento junto a famílias de pessoas com deficiência intelectual, encontrando excelente confiabilidade por meio do alpha de Cronbach (0,94) (AGUIAR, 2018). Vale apontar que a presente dissertação de mestrado faz parte de uma pesquisa mais ampla, o estudo de doutorado “Necessidades de apoio e qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiências”, realizado por Ana Célia Nunes e orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Patrícia Carla de Souza Della Barba, que na primeira etapa fez a tradução e adaptação transcultural do instrumento para a faixa etária de 0 a 17 anos, 11 meses e 29 dias com deficiências e atualmente está na fase de validação no território nacional. A escala foi nomeada em português de "Avaliação das Necessidades da Família" (ANF) e contem em sua primeira parte 49 itens, sendo que a segunda parte permanece com o mesmo formato do instrumento original (NUNES, MARQUES LUIZ E DELLA BARBA, 2018). É importante ressaltar que a escala não possui escore normativo, visto que é um instrumento de acompanhamento.

- Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Família (QQdVF): Este instrumento também foi traduzido, adaptado transculturalmente e validado para a população brasileira por Bitencourt, Grácia e Beltran (2016), com um índice de confiabilidade de 0,94, segundo o alfa de Cronbach. Contém 25 questões que exploram a satisfação em relação à vida familiar nos últimos 12 meses. Sendo unifatorial, ela aborda cinco domínios de qualidade de



vida familiar, que são: relação familiar, relação e apoio externo, relação com o(s) filho(s) e logístico e financeiro. As opções de resposta vão de “muito insatisfeito” a “muito satisfeito”, em uma escala tipo Likert de 1 a 5, sendo que não há escore normativo (SANTOS, GRÀCIA, E BELTRAN, 2015).

### **3.5.Procedimentos**

#### **3.5.1. Aspectos éticos**

O presente estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP), da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), respeitando as disposições éticas presentes na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado sob o parecer nº2.798.638, ano 2017.

#### **3.5.2. Seleção dos participantes**

Foram recrutadas por amostragem não probabilística de conveniência de famílias de crianças/adolescentes com deficiências, na cidade de São Paulo e Santos.

A seleção dos participantes deu-se mediante contato pré-estabelecido com os locais de coleta, após aprovação e liberação para início de coleta de dados, foi acordado individualmente com cada local como aconteceriam a abordagem as famílias e, por consequência, a coleta de dados. Todos os questionários foram respondidos por método de autoaplicável, em alguns locais de coleta com a presença do pesquisador, porém sem interferência na resposta.

- Critérios de Inclusão:

Foram elegíveis a participar deste estudo famílias de crianças/adolescentes com idades entre 0 a 17 anos, 11 meses e 29 dias com deficiências. Para os fins deste estudo foram consideradas, segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146, de 6 de julho de 2015, pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

- Critérios de exclusão:

Foram excluídas as crianças que não se enquadravam no perfil da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146, de 6 de julho de 2015 e as com idade superior a 17 anos, 11 meses e 29 dias.

### **3.5.3. Coleta de dados**

Os dados foram coletados em quatro instituições diferentes, sendo que umas das instituições houve coleta em 3 sedes, totalizando 6 locais de coleta. Para melhor entendimento identificaremos por LC o termo Locais de Coleta e numerá-las de 1 a 6. Assim temos os locais LC1, LC2, LC3, LC4, LC5 e LC6.

O LC1, LC2 e LC3, pertenciam à mesma instituição na cidade de São Paulo, porém foram realizadas coletas de maneiras diferentes, mediante a rotina de cada local. Vale ressaltar que estes locais atendem crianças e adolescentes com autismo, é uma associação que possui parceria com a Secretaria de Saúde e Educação do município de São Paulo, fornecendo atendimento gratuito para os mesmos, referentes a educação especial e a terapias especializadas.

No LC1 e LC2, as coletas foram realizadas por meio de cartas convites, onde os próprios profissionais eram encarregados de distribuir para as famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão. Após o retorno das cartas, com o aceite em participar da pesquisa, com agendamento de dia e horário, foram entregues os questionários para que os familiares respondessem, por método de auto aplicação, com a presença do pesquisador para caso de dúvidas no preenchimento, porém sem interferência nas respostas. Já no LC3 foi realizado a coleta por meio de abordagem direta, as famílias, perante o aceite das mesmas eram entregues os questionários para que, por método de auto aplicação, respondessem em suas casas e retornassem para a pesquisadora, sendo que a pesquisadora colocou-se a disposição por meio de disponibilização de contato telefônico ou presencialmente, para possível dúvidas no preenchimento, porém sem interferência nas respostas.

O LC4, também localizado em São Paulo, é uma clínica de atendimentos particulares para pessoas com deficiência. Neste local, o recrutamento das famílias foi realizado de maneira direta, pela pesquisadora em contato com as famílias, as que aceitaram participar receberam os questionários para auto resposta, sendo que alguns o fizeram no local de coleta, outros levaram para seu domicílio, e a pesquisadora se colocou à disposição para sanar dúvidas sobre o preenchimento por contato telefônico ou no local de coleta.

O LC5, localizado na cidade de São Paulo, é uma instituição que atende crianças e adolescentes com deficiências físicas. A coleta de dados foi realizada por meio de parceria com profissionais da própria instituição e com a presença da pesquisadora. Por meio de abordagem direta com as famílias, as que aceitaram participar, responderam os questionários enquanto permaneceram na instituição, sendo que as dúvidas puderam ser sanadas pela equipe de pesquisa que esteve presente durante a coleta de dados. Os questionários também foram respondidos por método de autoaplicação.

O LC6, que fica localizado na cidade de Santos, é uma instituição que atende crianças e adolescentes com deficiência. A coleta foi realizada por abordagem direta, com a presença dos pesquisadores parceiros para sanar as possíveis dúvidas, as famílias responderam por meio do método autoaplicável.

#### **3.5.4. Análise dos dados**

Para as análises descritas foram porcentagens simples e frequências. Para a correlação entre os dados quantitativos foi utilizado o teste de correlação de Spearman. Para as correlações dos dados qualitativos e quantitativos foi realizada a categorização das pontuações totais dos instrumentos, em seguida foi aplicado o teste de qui-quadrado. As análises foram realizadas em ambiente R versão 3.5.1. e o nível de significância considerado foi de 95%, onde o valor-p deve ser inferior a 0.05 para significância.

#### 4. Resultados

Neste capítulo apresentaremos os resultados do presente estudo.

Inicialmente podem ser vistos os dados descritivos, conteúdo grau de parentesco do respondente com a criança ou adolescente com deficiência, se esta pessoa é o cuidador principal, idade do respondente dos questionários, idade da criança, número de membros e composição familiar, renda familiar, tipo de deficiência da criança ou adolescente e gravidade da mesma.

Em seguida são apresentados os resultados dos questionários, sendo o de necessidades de apoio das famílias e as questões com médias de pontuações mais altas e mais baixas, seguido do de qualidade de vida familiar, com as questões com maior e menor médias de pontuações.

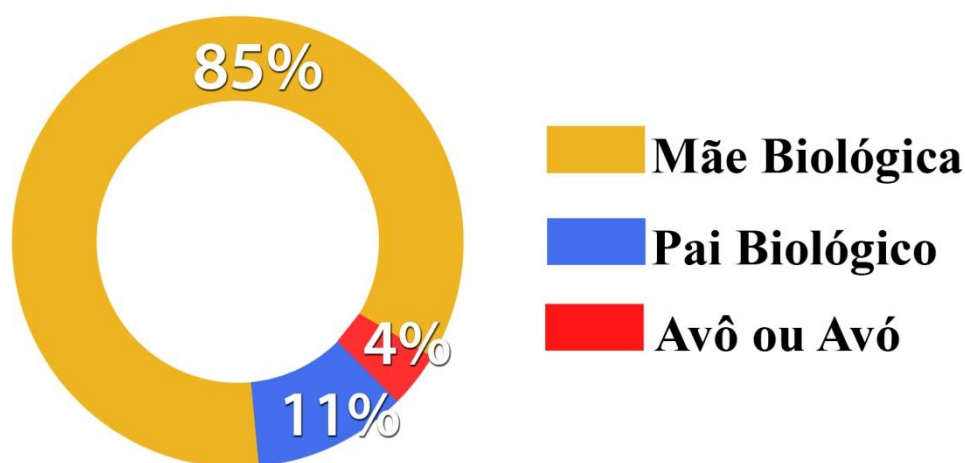
Posteriormente são elencadas as questões que as famílias mais apontaram como necessidades prioritárias, assim como os tipos de apoios que mais foram citados.

Por fim, são apresentadas as correlações entre necessidades de apoio e qualidade de vida familiar, assim como delas com as demais variáveis do estudo.

##### *Descrição das famílias participantes*

Participaram deste estudo 100 famílias de crianças e adolescentes com deficiências. A figura 1 apresenta o grau de parentesco de quem responde o questionário.

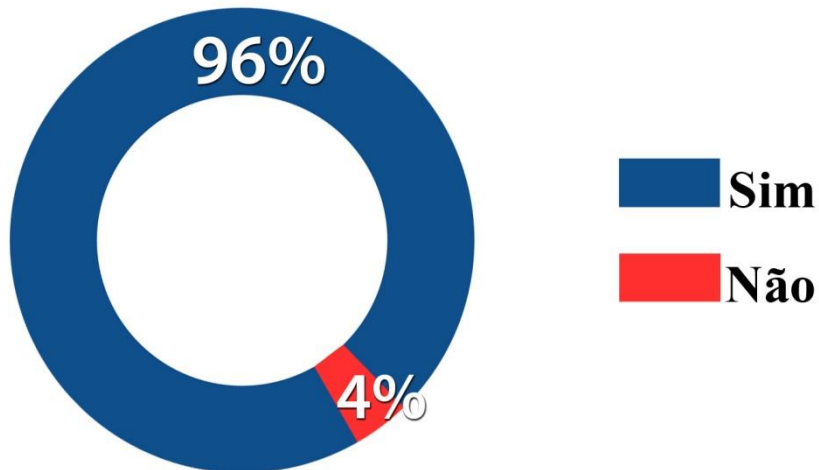
Figura 1: Grau de parentesco com os participantes.



Observa-se que a maioria dos familiares que responderam os questionários são mães das crianças/adolescentes com deficiência.

A seguir temos um gráfico apontando se a pessoa que está respondendo é o cuidador principal do participante.

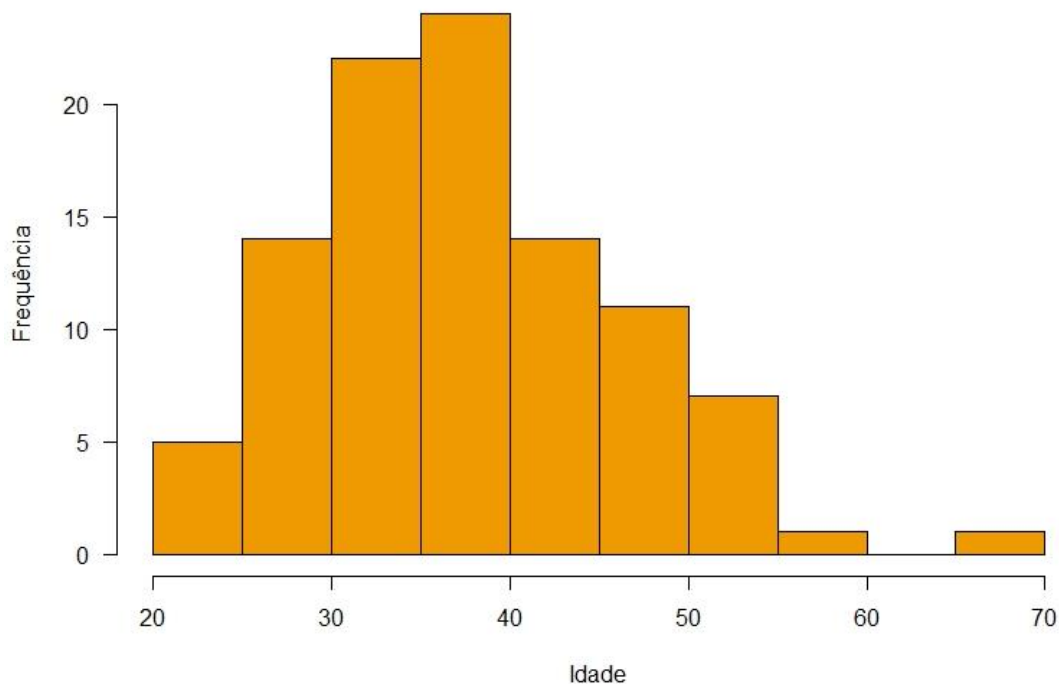
Figura 2: Cuidador Principal



Dentre os respondentes, 96% dos mesmos são cuidadores principais da criança, sendo que os 4 sujeitos que não são os cuidadores principais são 3 pais e 1 avó/avô. Ou seja, 100% das mães que responderam os questionários são cuidadoras principais de seus filhos com deficiências, segundo análise qualitativa dos dados obtidos.

No gráfico 1 segue a distribuição da idade do respondente das crianças e adolescentes com deficiência.

Gráfico1: Distribuição da idade do respondente das crianças e adolescentes com deficiência.



Os resultados podem ser sumarizados na tabela 1 a seguir:

Tabela 1: Estatísticas descritivas da idade do respondente

Media	Mediana	Desvio P.	Mínimo	Máximo
38.1	37.0	8.81	21.0	67.0

Observa-se que a maioria dos participantes se encontra na faixa etária de 30 a 40 anos, obtendo uma média de idade de aproximadamente 38 anos, tendo a idade mínima de 21 anos e a máxima de 67 anos.

A distribuição da idade das crianças/adolescentes pode ser vista a seguir no gráfico 2.

Gráfico 2: Distribuição da idade das crianças/adolescentes com deficiência

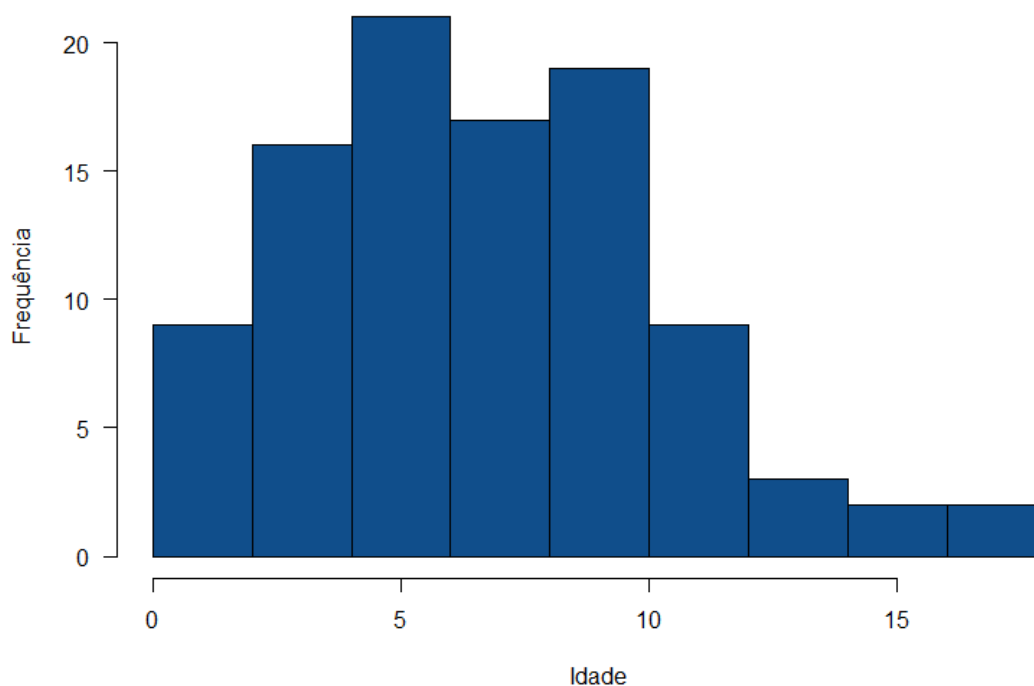


Tabela 2: Estatísticas descritivas da idade da criança/adolescentes com deficiência

Media	Mediana	Desvio P.	Mínimo	Máximo
7.18	7.00	3.64	1.00	17.00

Pode-se notar que a maior concentração da idade das crianças/adolescentes se concentra entre 5 e 10 anos, tendo uma média de idade de 7.18 anos, sendo que a idade mínima foi de 1 ano e a máxima de 17 anos, abarcando toda extensão da faixa etária proposta pelo estudo.

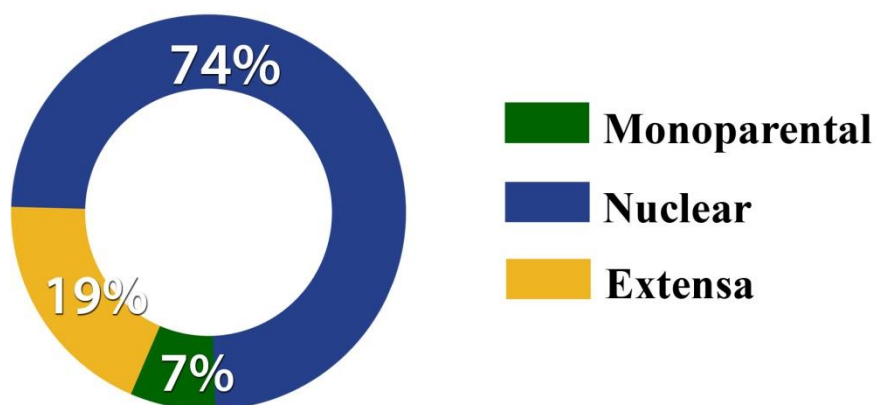
Quanto ao número de membros da família observamos que a maioria delas possuem de 3, 4 e 5 membros. Os dados podem ser verificados na tabela 3.

Tabela 3: Estatísticas descritivas do número de membros das famílias.

2 Membros	3 Membros	4 Membros	5 Membros	6 Membros	7 Membros
5.0%	37.0%	31.0%	21.0%	5.0%	1.0%

Em relação ao tipo de composição familiar da criança ou adolescente temos as porcentagens sumarizadas na Figura 3. É importante destacar que as famílias foram divididas em Monoparental, quando apenas um dos pais (ou neste caso cuidador) da criança arca com as responsabilidades de criar o filho ou os filhos, família Nuclear, é composta por um par de adultos (identificados como pais, em sua maioria) que arcam com as responsabilidades de criar o filho ou os filhos, e a família Extensa é composta pela família nuclear e outros parentes (ALVES, 2014).

Figura 3: Porcentagem do tipo de composição familiar da criança ou adolescente

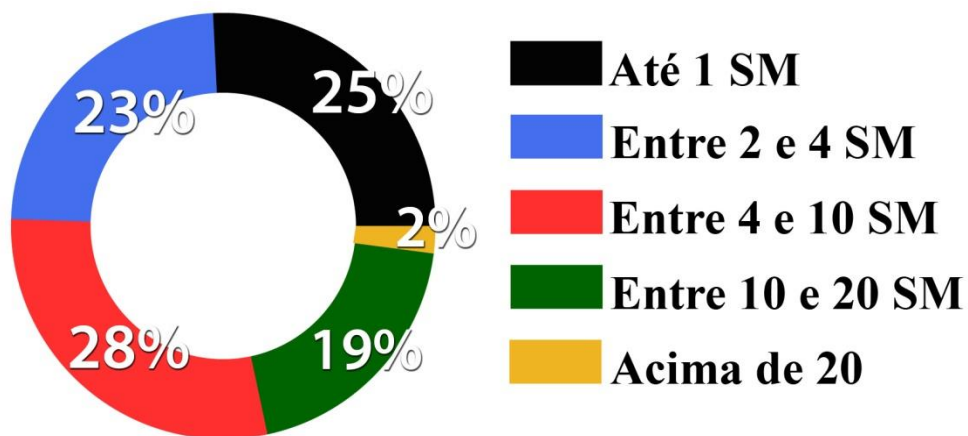


Observa-se que a maioria (74%) das famílias são definidas como nuclear, onde moram no domicílio dois adultos, reconhecidos, em sua maioria como pais e seus filhos, em quaisquer quantidades. Seguido por famílias extensas (19%), que contam com outros parentes residindo na mesma casa, que não são identificados como pais. Por fim, em menor quantidade (7%), famílias compostas por apenas um cuidador ou genitor e seus filhos.

A distribuição da renda familiar está demonstrada na figura 4, por salário mínimo (SM).



Figura 4: Distribuição da renda familiar



Nota-se que a renda familiar está distribuída de maneira similar entre os participantes, nas faixas até 1 SM, entre 2 e 4 SM e 4 a 10 SM (25%, 23% e 28%, respectivamente). Em um número menor (19%) encontram-se com a renda familiar entre 10 e 20 SM e apenas 2 famílias participantes acima de 20. Considera-se o salário mínimo no valor de R\$ 954,00.

Em seguida apresentamos a porcentagem do tipo de deficiência observada na amostra. É válido salientar que esta informação foi fornecida pelo familiar que respondeu os questionários.

Tabela 4: Porcentagem dos tipos de deficiência dos participantes.

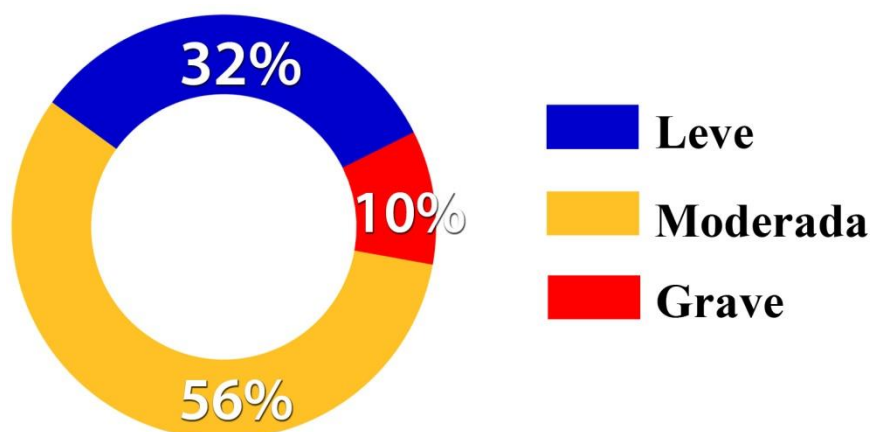
<b>Tipo de Deficiência</b>	<b>Porcentagem</b>
<b>Transtorno do Espectro Autista</b>	45 %
<b>Deficiência Motora</b>	49%
<b>Deficiência Intelectual</b>	4%
<b>Outro</b>	2%

Destaca-se que, neste estudo, a deficiência motora é composta por paralisia cerebral, malformações congênitas, miopatias, hidrocefalia e mielomeningocele. Já as deficiências intelectuais englobam a Síndrome de Down.

Dito isso, observa-se que a maior parte da amostra (49%) é composta por crianças/adolescentes diagnosticados de alguma deficiência motora, ou seja, sofrem de acometimentos primordialmente motores, seguido de crianças com transtorno do espectro autista, totalizando 45% do total da amostra. Por fim, as deficiências intelectuais somam 4%.

Em relação ao nível de gravidade da deficiência da criança ou adolescente temos as porcentagens sumarizadas na Figura 5. É importante destacar que a gravidade da deficiência foi informada pelo familiar que respondeu os questionários.

Figura 5: Porcentagem do nível de gravidade da criança ou adolescente.

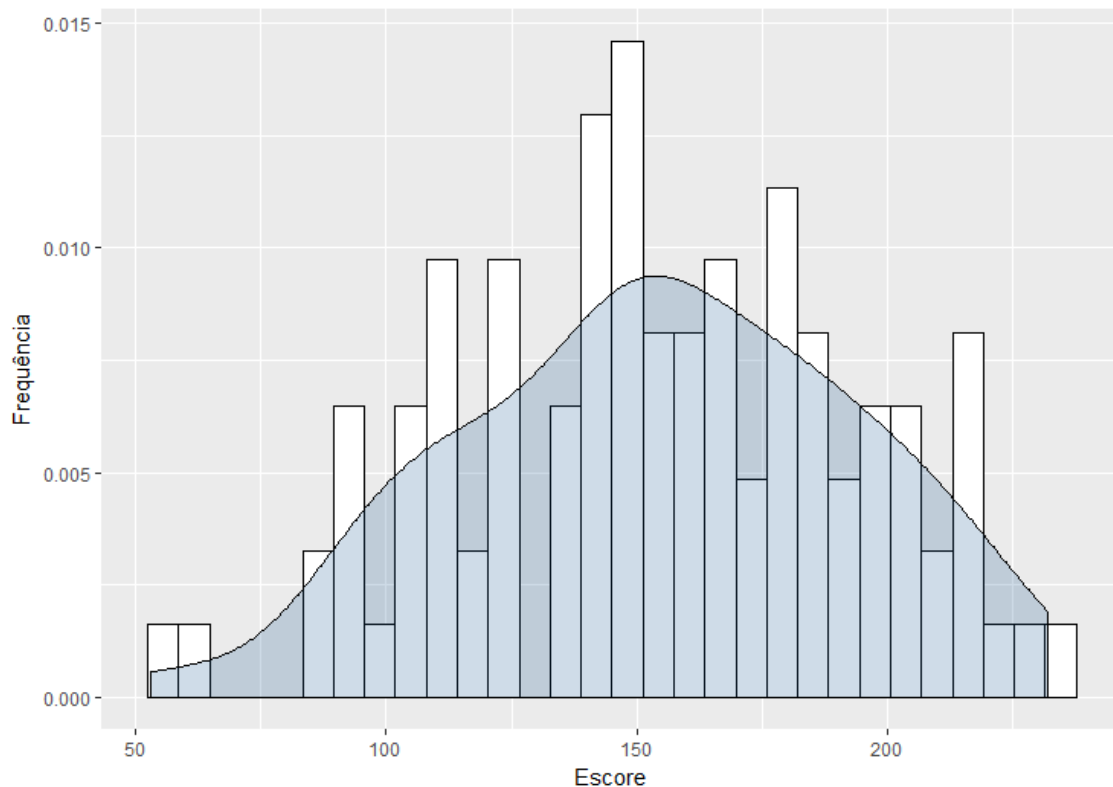


Dentre as crianças/adolescentes participantes, 56% foram considerados com deficiência moderada pelo seu familiar, já 32% foram considerados com deficiência leve e apenas 10% dos familiares consideraram as crianças/adolescentes com deficiência grave.

### ***Necessidades de apoio das famílias***

A seguir serão apresentados os dados do questionário de necessidades de apoio das famílias, os dados são apresentados em valores brutos, ou seja, com a soma total das pontuações, onde o valor máximo possível é 245 e o mínimo é de 49 pontos, visto que o questionário é respondido em escala Likert de 1 a 5. O histograma com curva ajustada da amostra a distribuição dos valores.

Figura 6: Histograma do escore relacionado a necessidade de apoio.



Os dados foram sumarizados na tabela a seguir:

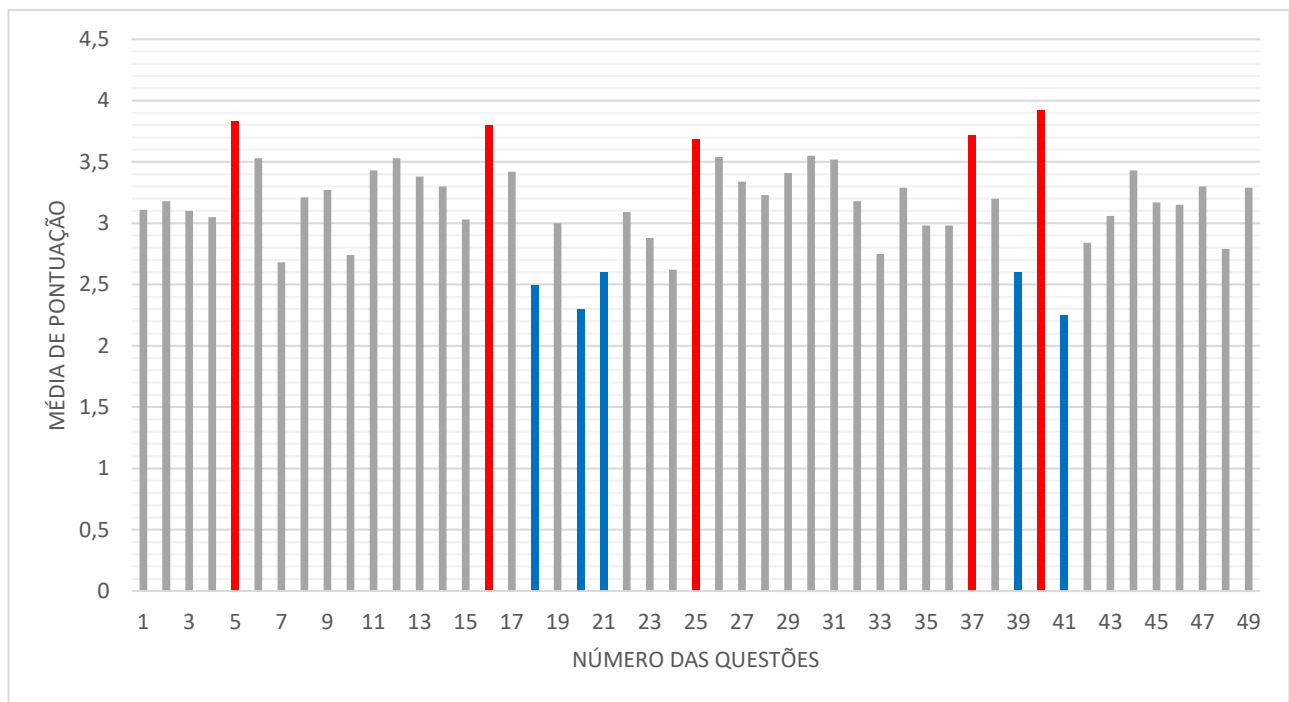
Tabela 5: Estatísticas descritivas do escore relacionado a necessidade de apoio.

Media	Mediana	Desvio P.	Mínimo	Máximo
154.6	154.5	39.14	53.0	232.0

Observa-se na figura 6 que a maioria das famílias possuem pontuações correspondentes a necessidade média de apoio, no escore geral.

A seguir, o gráfico 3 demonstra a média de pontuação por questão de necessidades de apoio. Estão destacados na cor vermelha, as questões que apresentaram maior média de pontuação, ou seja, maior necessidade de apoio, já na cor azul, as questões com menor média, assim, menor necessidade de apoio.

Gráfico 3: Pontuação média por questão em necessidade de apoio.



Destaca-se na tabela 6 as questões que obtiveram as maiores médias de pontuações relacionadas a necessidade de apoio. É possível verificar que cinco questões com médias maiores se aproximam de necessidade alta de apoio, mesmo não chegando na média 4.

Tabela 6: Questões que obtiveram maior média de pontuação em necessidade de apoio.

Número da Questão	Questão	Média de Pontuação
40	Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (por exemplo: em caso de morte, avanço da idade (velhice), problemas crônicos de saúde, etc.).	3,92
5	Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.	3,83
16	Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra, etc.).	3,80
37	Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	3,72
25	Economizar para o futuro.	3,68

Tais questões indicam que as famílias possuem maiores necessidades de apoios para planejar o futuro quando o cuidador principal não puder mais cuidar da criança ou adolescente com deficiência, para questões relacionadas a serviços educacionais e terapêuticos adequados ao indivíduo com deficiência e necessidades de apoio referentes a questões de econômicas (auxílio do governo e economia para o futuro).

Na tabela 7 podemos verificar as questões com menor média de pontuação, ou seja, com menor necessidade de apoio.

Tabela 7: Questões que obtiveram menor média de pontuação em necessidade de apoio.

Número da Questão	Questão	Média de Pontuação
41	Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.).	2,25
20	Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.	2,3
18	Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	2,49
21	Ter acesso aos recursos especiais que os membros da família necessitam (por exemplo: adaptações para equipamentos e utensílios, produtos sem glúten ou lactose, aparelhos tecnológicos, órteses, cadeira de rodas, etc.).	2,60
39	Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	2,60

Nota-se que as cinco questões com médias de pontuações mais baixas se aproximam de necessidades de apoio baixa.

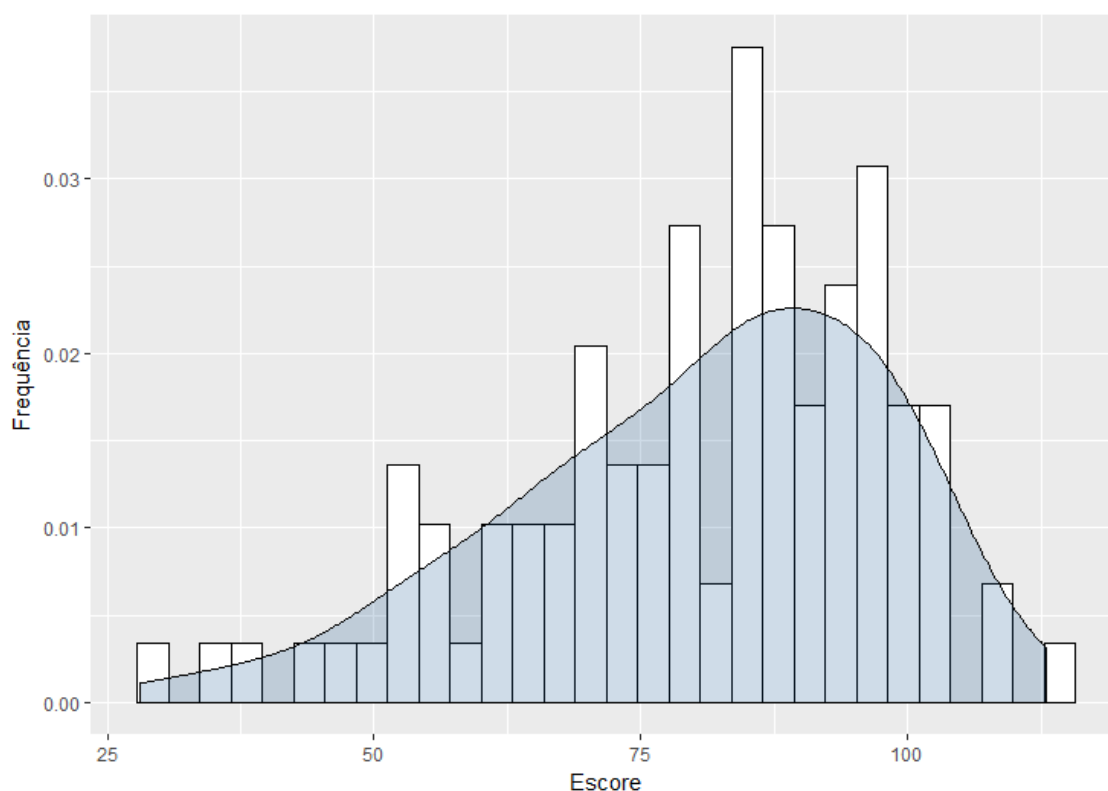
Das questões que foram assinaladas com menores necessidades de apoio pelas famílias, as relacionadas com questões religiosas, mudança de residência, prevenção de uso de drogas e vícios e uso de tecnologia de comunicação podem terem sido consideradas com necessidade baixa de apoio devido a prevalência das idades dos sujeito com deficiência, ou mesmo pelo nível sociocultural, que por vezes impossibilita a mudança de residência, o uso de tecnologias mais sofisticadas e onde as questões religiosas são grande suporte. Já a questão de ter acesso aos recursos especiais pode não ter sido apontado como necessidade alta pelo fato de as famílias estarem inseridas em instituições que promovem essa assistência por meio do Sistema Único de Saúde, assim por intermédio e por solicitação direta dos locais de assistência as crianças e adolescentes tem um acesso a tais tecnologias.

A tabela com as pontuações médias de todas as questões de necessidades de apoio encontra-se no Apêndice C.

## *Qualidade de vida familiar*

Considerando agora, os escores relacionados ao questionário qualidade de vida familiar (QdVF) obtidos pelos participantes apresentamos um histograma com curva ajustada para mostrar a distribuição dos valores. Os dados são apresentados em valores totais, ou seja, a soma da pontuação de todas as questões por participante, onde a pontuação máxima que pode ser atingida é de 125 pontos e a mínima 25, visto que também é um questionário em escala Likert de 1 a 5.

Figura 7: Histograma do escore relacionado a qualidade de vida familiar.



Os dados foram sumarizados na tabela a seguir:

Tabela 8: Estatísticas descritivas do escore relacionado a qualidade de vida familiar.

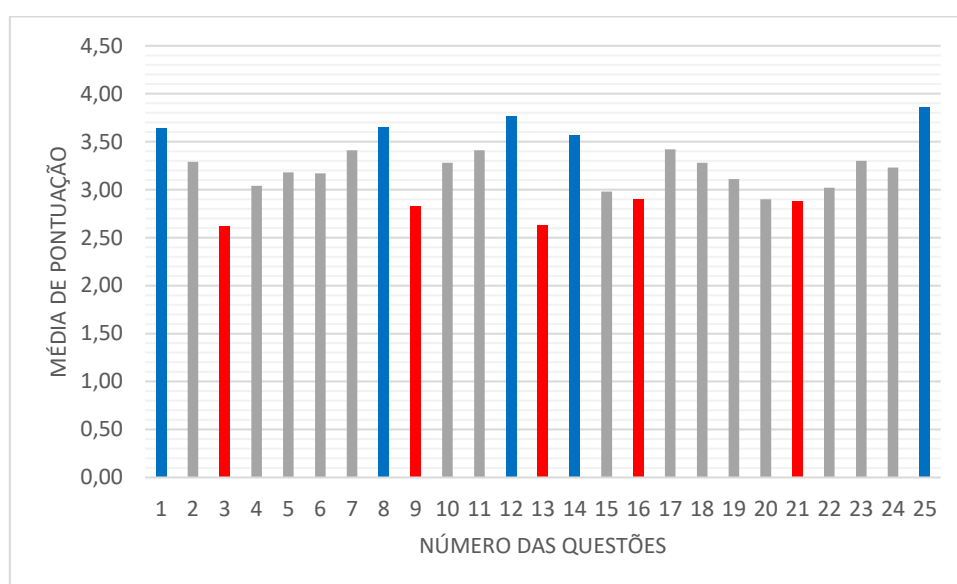
Media	Mediana	Desvio P.	Mínimo	Máximo
80.50	84.50	17.54	28.00	113.00

É possível notar que, a maioria das famílias estão entre as pontuações totais de 75 a 100 pontos, mostrando-se indiferentes ou satisfeitos com sua qualidade de vida familiar.

A seguir, no gráfico 4 podemos observar as médias de pontuação por questões de qualidade de vida familiar. Estão destacados na cor azul, as questões que apresentaram maior média de pontuação, ou seja, maior satisfação com qualidade de vida familiar, já na cor vermelha, as questões com menor média, assim, menor satisfação com a qualidade de vida familiar.

A tabela com as pontuações médias de todas as questões de necessidades de apoio encontra-se no Apêndice D.

Gráfico 4: Pontuação média por questão em qualidade de vida familiar.



Na tabela 9 podemos verificar as questões com médias de pontuação mais altas em relação a qualidade de vida familiar.



Tabela 9: Questões que obtiveram maior média de pontuação em qualidade de vida familiar.

Número da Questão	Questão	Média de Pontuação
25	Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham e prestam apoio ao parente com deficiência	3,86
12	Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	3,77
8	Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	3,65
1	Os membros da família gostam de passar tempo juntos	3,64
14	Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	3,56

É possível observar que as cinco questões com médias de pontuações mais altas se aproximam da pontuação para satisfação com a qualidade de vida familiar, mesmo não chegando na média 4. Tais questões demonstram que as famílias estão satisfeitas com as relações que possuem, tanto com os profissionais como com os membros de sua família.

Já a tabela 10 demonstra as questões que obtiveram as médias de pontuações mais baixas.

Tabela 10: Questões que obtiveram menor média de pontuação em qualidade de vida familiar.

Número da Questão	Questão	Média de Pontuação
3	Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	2,62
13	Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	2,63
9	Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	2,83
21	Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	2,88
16	Minha família tem como lidar com as nossas despesas	2,90

Pode-se observar que as cinco questões com as médias de pontuações mais baixas estão entre insatisfeitos e indiferentes, ou seja, gostariam que estas situações fossem melhores, mais satisfatórias. Isso diz respeito a aliviar o estresse, ajuda externa para cuidar da criança/adolescente com deficiência, mais tempo para interesses individuais, segurança e questões econômicas.

É importante destacar que as questões que as famílias se mostram mais insatisfeitas são temáticas que têm total relação com as das questões que as mesmas dizem ter maiores necessidades de apoio, sendo a situação financeira e ajuda externa para cuidar das crianças e adolescentes as mais evidentes.

### *Necessidades de apoio prioritárias levantadas pelas famílias*

A seguir consideramos os dados relacionados às necessidades prioritárias, onde era solicitado que os participantes selecionassem 5 questões como prioritárias, das 49 do questionário de necessidades de apoio. É importante ressaltar que 28 participantes não selecionaram nenhuma questão e que houve um total de 256 questões sem resposta das possíveis 500 (já que cada um poderia selecionar até 5 opções), ou seja obtivemos um total de 244 necessidades prioritárias. A seguir apresentamos uma tabela contendo as frequências em que cada questão foi selecionada.

Tabela 11: Frequência em que as questões foram selecionadas no questionário necessidades.

Questão	Frequência	Porcentagem	Posição	Questão	Frequência	Porcentagem	Posição
<b>1</b>	<b>12</b>	<b>4.92%</b>	<b>5</b>	26	1	0.41%	37
2	10	4.10%	6	27	1	0.41%	38
3	4	1.64%	19	28	3	1.23%	24
4	0	0.00%	41	29	2	0.82%	32
<b>5</b>	<b>17</b>	<b>6.67%</b>	<b>2</b>	30	10	4.10%	8
6	2	0.82%	28	31	7	2.87%	14
7	1	0.41%	35	32	0	0.00%	46
8	6	2.46%	16	33	1	0.41%	39
9	2	0.82%	29	34	9	3.69%	11
10	3	1.23%	21	35	0	0.00%	47
11	8	3.28%	12	36	0	0.00%	48
12	1	0.41%	36	37	3	1.23%	25
13	2	0.82%	30	<b>38</b>	<b>17</b>	<b>6.67%</b>	<b>3</b>
14	9	3.69%	10	39	0	0.00%	49
15	0	0.00%	42	40	6	2.46%	17
<b>16</b>	<b>31</b>	<b>12.70%</b>	<b>1</b>	41	1	0.41%	40
17	2	0.82%	31	42	3	1.23%	26
18	0	0.00%	43	43	7	2.87%	15
19	4	1.64%	20	44	2	0.82%	33
20	0	0.00%	44	<b>45</b>	<b>14</b>	<b>5.74%</b>	<b>4</b>
21	7	2.87%	13	46	10	4.10%	9
22	0	0.00%	45	47	5	2.05%	18
23	10	4.10%	7	48	2	0.82%	34
24	3	1.23%	22	49	3	1.23%	27
25	3	1.23%	23				

Por meio da tabela 11 conseguimos visualizar quais foram os itens mais citados no questionário necessidades de apoio, como necessidades prioritárias, sendo as questões 16, 5, 38, 45 e 1, com porcentagem de 12.70%, 6.67%, 6.67%, 5.74% e 4.92%, respectivamente.

Estas questões são, em ordem decrescente de citação:

16. Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra, etc...).

5. Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.

38. Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer, etc.).

45. Ensinar comportamentos adequados.

1. Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc.).

Observa-se que entre as questões que as famílias listam como prioridades duas delas estão entre as de maior pontuação média, ou seja, as de maior necessidade, que são as questões 16 e a 5, referente as terapias e educação adequada para as crianças e os adolescentes com deficiência.

As demais questões mesmo não estando nas 5 com pontuações médias maiores, possuem pontuações elevadas, ficando entre necessidade e necessidade alta de apoio (Ver no apêndice C). Além disso, são temáticas relacionadas entre si, como por exemplo o transporte, que é necessário para as terapias, a escola, o lazer, as atividades do dia-a-dia, que estão relacionadas com a independência, que é aprendida, aprimorada e orientada pelas terapias e pela escola, assim como os comportamentos adequados.

Salienta-se novamente a ligação entre a necessidade de apoio e a qualidade de vida familiar, visto que as necessidades prioritárias também se relacionam com a insatisfação apontada no questionário de qualidade de vida familiar, que foram a necessidade de ajuda externa, educação e participação em outros ambientes que não o domicílio.

Toda necessidade tem um ou mais apoios para ser suprida, assim foi solicitado para a família que ela listasse um ou mais apoios que elas julgassem necessários para abarcar suas

necessidades. Vale salientar que houveram famílias que listaram apenas os apoios, não referindo as necessidades prioritárias. Assim, na tabela 12 encontram-se as frequências das respostas dos tipos de apoios que auxiliaria na resposta das necessidades.

Tabela 12: A frequência das respostas dos tipos de apoios.

Tipo de Apoio	Emocional	Informativo	Logístico	Econômico
Frequência	125	113	84	110
Porcentagem	28.94%	26.16%	19.44%	25.46%

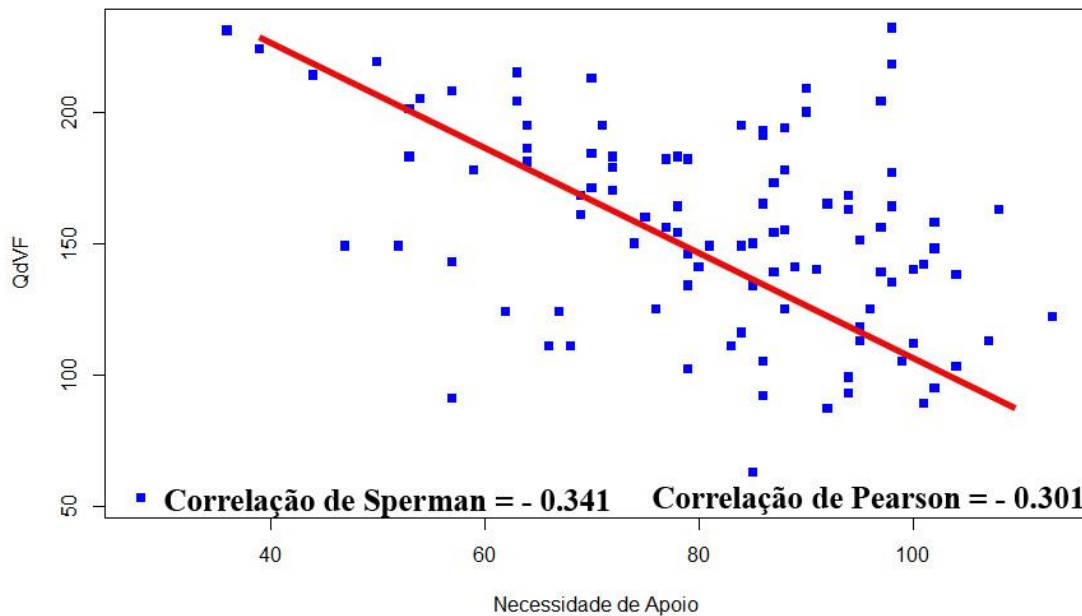
No total foram apontados 432 apoios, sendo que o mais assinalado foi o apoio emocional, com 28.94% do total, seguido por informativo e econômico, com 26.16% e 25.46%, respectivamente. O menos marcado foi o apoio logístico com 19.44%. As famílias identificam que precisam mais de apoio emocional, seguido de informação e de apoio econômico. Tais apoios estão relacionados com as necessidades prioritárias apontadas e com as questões com maior média de pontuação, como citado anteriormente.

### ***Correlações entre as Necessidades de Apoio e Qualidade de Vida Familiar***

Para verificar a correlação entre a necessidade de apoio e a qualidade de vida familiar foram utilizados os resultados brutos (soma total das respostas) e a média dos resultados brutos (a média das pontuações totais) do questionário de necessidade de apoio (ANF) e qualidade de vida familiar (QdVF), as correlações assim como um plot dos dados estão disponíveis na Figura 8.

As correlações de Pearson e Spearman foram apresentadas para este conjunto de dados, neste caso. A mais adequada é a de Spearman, pois ela não é baseada em nenhuma suposição paramétrica para calcular as correlações. Além disto, podem ser usadas variáveis discretas (o nosso caso) e contínuas, assim como é menos influência pela presença de outliers. Por fim, tal correlação não mede apenas a relação linear, mas também uma relação monótona entre as duas pontuações.

Figura 8: Correlação do escore total da necessidade de apoio com a qualidade de vida familiar.

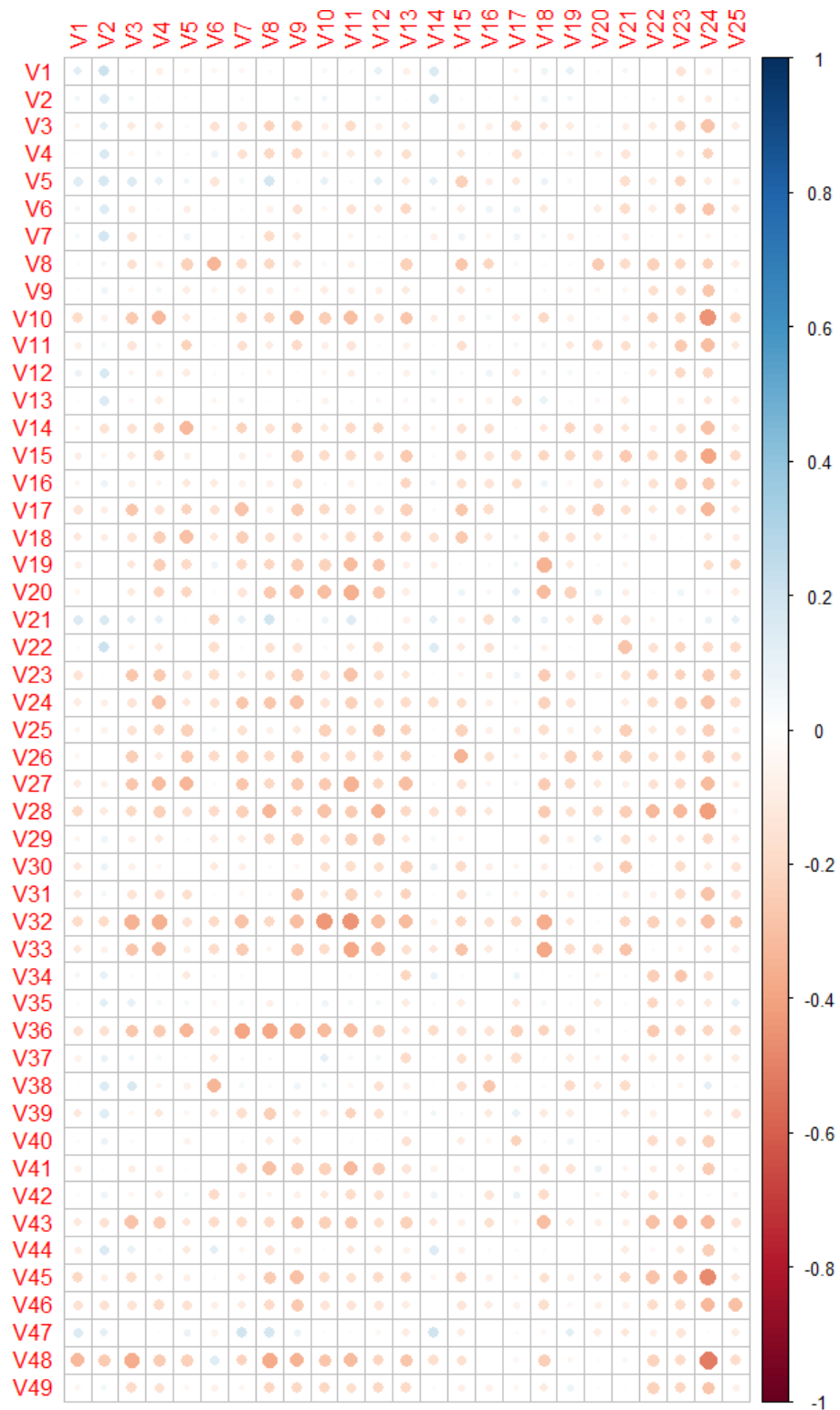


Urge salientar que, embora o valor aparente ser diferente de zero é necessário que seja aplicado um teste de hipótese para verificar se há significância estatística, ou seja, se ao considerarmos uma estimativa intervalar para o intervalo de confiança da correlação de Spearman, tal intervalo não irá conter o valor zero (ausência de correlação monótona/linear). Considerando um nível de significância de 95% temos que o valor-p do teste é de 0.000518, neste caso, caso o valor seja inferior a 0.05 podemos afirmar que há uma correlação negativa diferente de zero para estas variáveis.

Como esperado, vemos uma correlação inversa moderada estatisticamente significativa entre os resultados, ou seja, quanto maior a necessidade de apoio, menor a qualidade de vida familiar. É possível observar que os pontos se aproximam da linha vermelha, isso indica que há correlação, e ela é negativa, pois a medida que as pontuações das necessidades de apoio aumentam as de qualidade de vida familiar diminuem, visto que as escalas são inversas.

Na figura 9 podemos verificar a correlação entre as questões entre os questionários ANF e QdVF.

Figura 9: Correlação entre as questões do ANF e QdVF.



Verificamos que não há correlações positivas significativas, já entre as negativas existem correlações significativas, destacamos algumas delas:

A questão 4 do questionário qualidade de vida familiar (Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio) tem correlação com a 10 do questionário Avaliação das Necessidades Familiares (Ajudar os membros da minha família a se relacionar e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família) e a 32 (Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros) do questionário de necessidade de apoio, onde as relações com pessoas fora do ciclo familiar são abordadas, visto que quando é necessário apoio para que estas situações aconteçam, menor será a satisfação com as mesmas. Assim também ocorre com as questões 24 de qualidade de vida familiar (O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos) e a questão 10 de questionário de necessidade de apoio, já mencionada.

Existe relação também entre a questão de qualidade de vida familiar 11 (Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas) e as 27 e 33 de necessidades de apoio (Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família/Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência), respectivamente). Onde quanto maior a necessidade de apoio para atingir as metas individuais, menos satisfeita a família estará com as situações onde este apoio é necessário.

É possível observar o mesmo entre as questões 8 de qualidade de vida familiar (Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas) e as 36 (Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares) e 48 (Ensinar meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade) de necessidades de apoio. Onde, para que a família esteja satisfeita com o relacionamento com as outras pessoas, não seja necessário muito apoio para tal, seja na inserção de todos os membros ou em ensinar comportamentos sexuais adequados.

A mesma questão 48 de necessidades de apoio e também a 45 do mesmo questionário (Ensinar comportamentos adequados) possuem correlação forte com a questão 24 de qualidade de vida familiar (O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos). Fazendo referência a questões sobre relacionamento com outras pessoas fora do ciclo familiar, seja para fazer amizades ou para participar de atividades familiares ou externas a família.

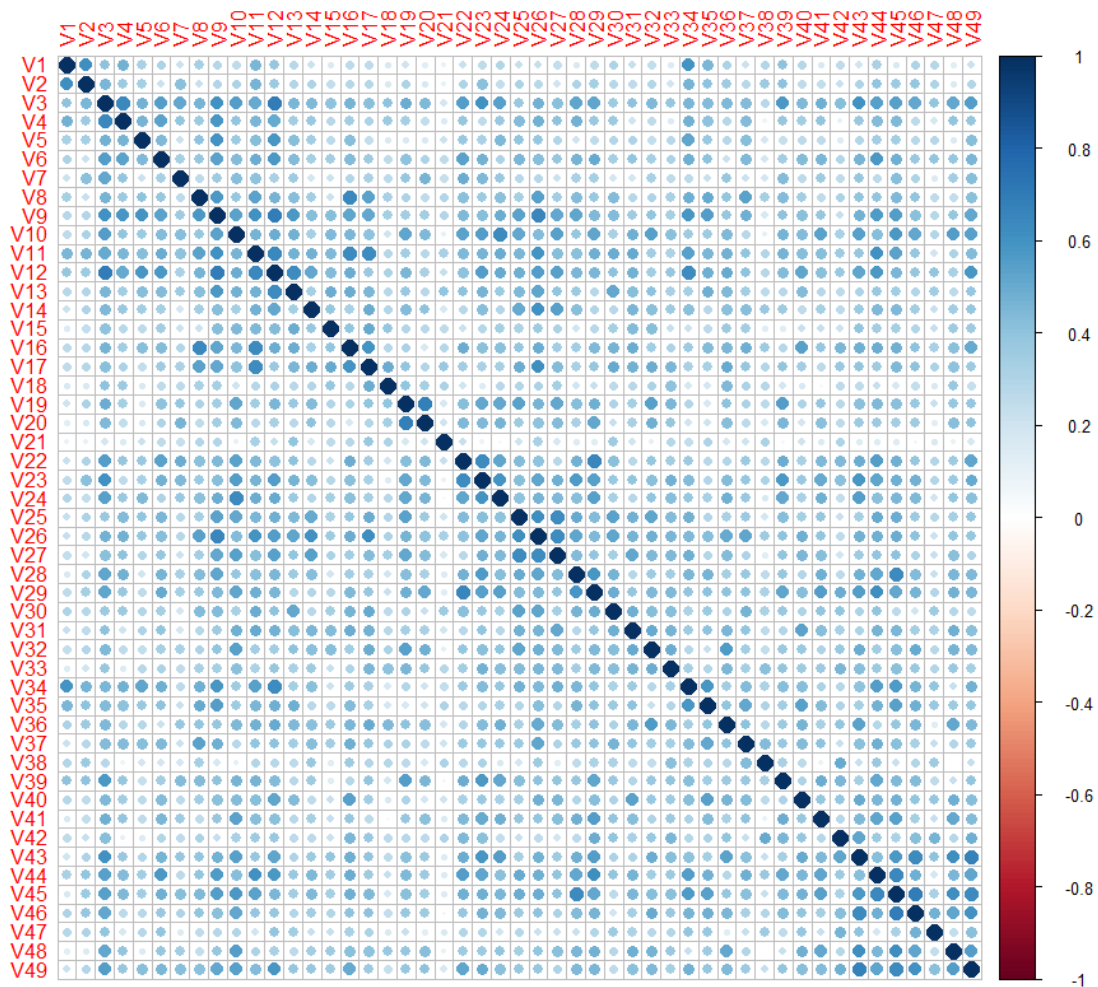
Estas questões são exemplos do quanto as necessidades de apoio interferem na qualidade de vida familiar de famílias que possuem crianças/adolescentes com deficiência.



A seguir foram realizados cálculos para verificar como as necessidades influenciam e se correlacionam umas com as outras, ou seja, ter uma necessidade de apoio pode implicar e ter outras, por elas estarem correlacionadas.

Destaca-se que quando mais próximo do azul escuro maior a correlação positiva, quando mais próximo do vermelho escuro maior a correlação negativa. Para o ANF temos o gráfico de correlação para as 49 questões.

Figura 10: Correlação entre as questões do ANF.



Como dito anteriormente, a maioria das questões possuem correlações, umas com as outras, sendo elas sempre positivas, como pode ser vista na figura 10, onde quanto mais próximo da cor azul escuro, mais intensas são as correlações. Destaca-se algumas questões que possuem forte correlação:

As questões 1 (Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc)) e a 34 (Ensinar a realizar de forma independente as atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, etc.)), possuem uma correlação forte, pois se existe necessidade de apoio para realizar as atividades do dia-a-dia, existe necessidade de apoio para ensinar formas de realizar as atividades de maneira independente.

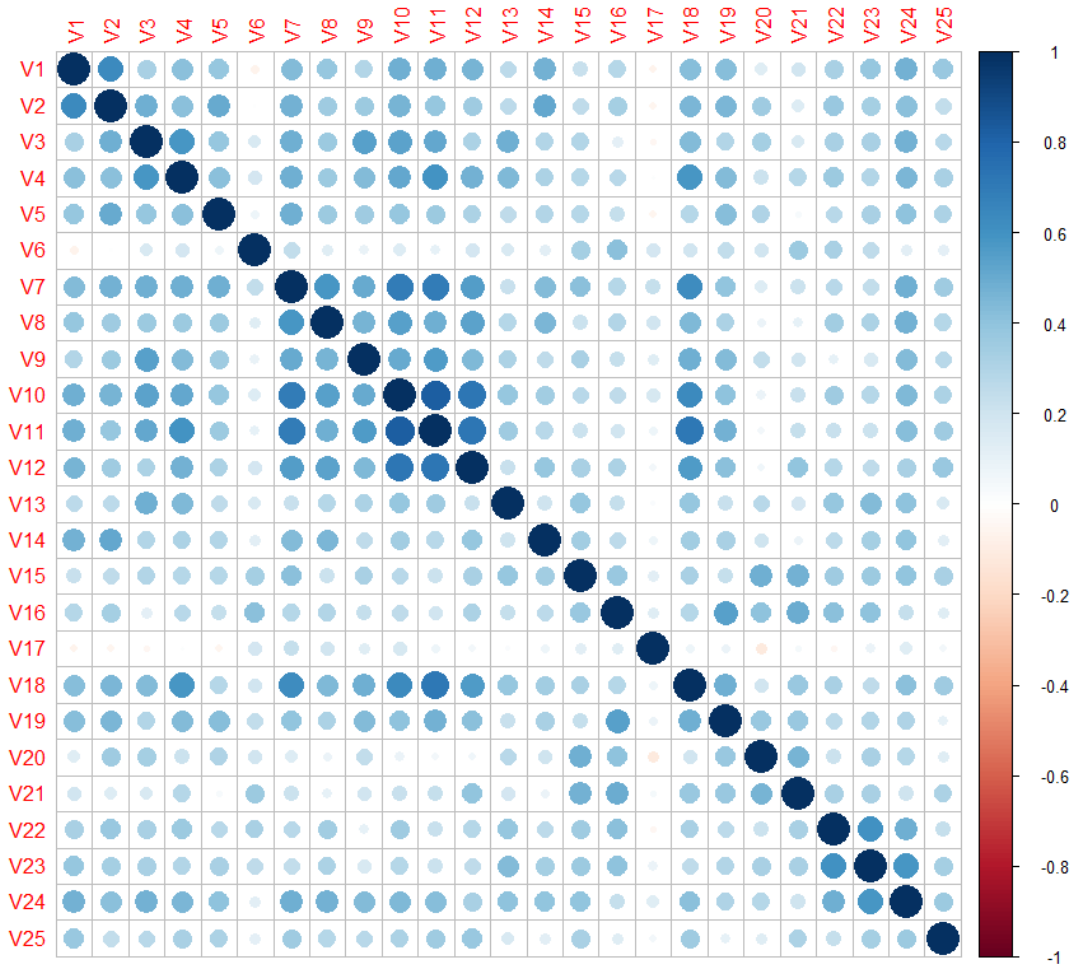
Assim como existe correlação entre as questões 24 e 10 (Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência/Ajudar os membros da minha família a se relacionar e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família, respectivamente). Quando as famílias possuem necessidade de apoio para se relacionar com outras famílias que tenham crianças ou adolescentes com deficiência, podem ter necessidade de apoio para fazer amizades e se relacionar com outras pessoas fora do ciclo familiar.

O mesmo pode ser observado entre as questões 16, 8 e 11, (Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra, etc...)/Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário, etc.)/Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m), respectivamente). É possível verificar que todas essas questões possuem ligação temática, uma vez que conseguir atendimentos que a criança ou adolescentes precisam, pode estar relacionado com as necessidades básicas, assim como com as novas necessidades que o sujeito possa ter.

Como último exemplo, temos as questões relacionadas com as relações com os serviços e com os profissionais que atendem essa família (22. Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência/29. Acompanhar os serviços que atendem minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo: serviços de saúde, educação, assistência social, etc.)/ 3. Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem meu(s) filho(s) no momento de conhecer a sua deficiência, as melhoras e as dificuldades dele(s), e nos momentos que precisarmos de ajuda para gerenciar os problemas do dia a dia.). É possível notar que ter uma relação de confiança passa por ter certeza da qualidade e da eficácia do serviço, assim como pelo sentimento de apoio e pelas informações que a família possui sobre a deficiência, enfim, uma ter influência na outra.

Correlações similares podem ser observadas nas questões de qualidade de vida familiar, como demonstra a figura 11.

Figura 11: Correlação entre as questões do QdVF.



Assim como vimos correlações internas no questionário de necessidades de apoio, podemos observar correlações similares para a qualidade de vida familiar, as questões 7, 10, 11, 12 e 18 (Os membros da minha família resolvem problemas unidos/Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)/Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas/Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros/A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida, respectivamente) possuem alta correlação entre elas, visto que para uma boa relação familiar é necessário que a família possua uma diálogo aberto, que se apoiem, que demonstrem sentimentos, que saibam lidar com as questões da vida, para que possam estar unidos e formar uma unidade, assim quanto não estão satisfeito com alguma dessas situações pode causar interferência na satisfação das outras.

### ***Influência da Idade na Necessidade de Apoio e Qualidade de Vida Familiar***

Por fim, é importante verificar a influência das demais variáveis, como idade da criança, tipo de deficiência, gravidade da deficiência, renda familiar e composição familiar.

Na tabela 13 podemos verificar se há influência da variável idade da criança em relação a necessidade de apoio e qualidade de vida familiar.

Tabela 13: Estatísticas descritivas do escore relacionado a qualidade de vida família.

Questionário	Correlação	p-valor
ANF	0.0168	0.8693
QdVF	-0.1028	0.3137

Com base nos resultados da tabela 13 verificamos que as correlações estão perto do valor 0 (ausência de correlação), os testes de hipótese também foram aplicados e como o valor-p é maior que 0.05, concluímos que não há correlação significativa entre tais variáveis e a idade.

### ***Influência do Tipo e Gravidade da Deficiência, Renda Familiar e Composição Familiar na Necessidade de Apoio e Qualidade de Vida Familiar***

Com o objetivo de testar a associação entre os escores dos questionários com o tipo de deficiência da criança, sua gravidade, renda família e composição, precisamos categorizar os escores possibilitando assim aplicar o teste do Qui-quadrado. Utilizamos a conhecida expressão  $k = \sqrt{n} \approx 10$  já que temos 100 (ou menos) observações (Moretin e Bussab, 2017). Uma sumarização considerando tabela cruzada para os escores do ANF é dado na Tabela a seguir:

Tabela 14: Escore relacionado a necessidade de apoio (ANF).

Intervalo dos Escores	Frequência	Frequência acumulada
[43,63)	1	1
[63,83)	1	2
[83,103)	8	10
[103,123)	12	22
[123,143)	16	38
[143,163)	18	56
[163,183)	18	74
[183,203)	13	87
[203,223)	10	97
[223,243)	3	100

Em relação ao QdVF temos a seguinte tabela.

Tabela 15: Escore relacionado a qualidade de vida familiar (QdVF).

Intervalo dos Escores	Frequência	Frequência acumulada
[23.5,32.5)	1	1
[32.5,41.5)	2	3
[41.5,50.5)	3	6
[50.5,59.5)	8	14
[59.5,68.5)	9	23
[68.5,77.5)	14	47
[77.5,86.5)	21	58
[86.5,95.5)	20	78
[95.5,104)	19	97
[104,114)	3	100

Queremos agora testar se há correlação entre as variáveis tipo de deficiência da criança com o escore ANF e QdVF. Para isto, consideramos o teste do qui-quadrado ( $\chi^2$ ) sendo o mesmo baseado na seguinte estatística:

$$\chi^2 = \sum_{i=1}^n \frac{(O_i - E_i)^2}{E_i},$$

em que  $\chi^2$  é a estatística do teste,  $O_i$  são os números de observações referente a  $i$ , assim como  $n$  é o número de células na tabela, além disto, temos que  $E_i$  é o valor esperado relacionados a coluna  $i$ . Tal estatística  $\chi^2$  é utilizada para calcular o p-valor. Com base neste último a decisão a ser tomada é que, a um nível de confiança de 95%, caso o valor seja inferior a 0.05 podemos verificar que há uma associação entre as duas variáveis estudadas. Dado que o teste do qui-quadrado não descreve o quão relacionadas estão as variáveis, utilizou-se adicionalmente a medida de associação de Cramér também conhecida como Cramér'sphi, calculada por:

$$V = \sqrt{\frac{\chi^2/n}{\min(k-1, r-1)}}$$

onde  $\chi^2$  é obtido no teste do qui-quadrado,  $n$  é o número total de observações,  $k$  é o número de colunas e  $r$  é o número de linhas. A interpretação é similar aos índices de correlação onde os valores de  $V$  variam de 0 a 1 sendo que 0 representa a não associação entre as variáveis e 1 representa a associação completa entre as mesmas.

Tabela 16:Correlação entre as variáveis tipo de deficiência da criança com o escore ANF e QdVF.

Escore	Estatística $\chi^2$	valor-p ( $\chi^2$ )	Cramer's V
ANF	117.78	<b>0.0047</b>	0.362
QdVF	61.79	0.9447	0.262

Vemos por meio da tabela 16, que dentre os escores verificados foi observado uma associação entre as variáveis escore ANF e tipo de deficiência, ou seja, as necessidades de apoio são influenciadas por qual deficiência o sujeito possui. A medida de associação observada foi de 0.362 o que mostra uma associação moderada entre as variáveis citadas acima.

Queremos agora testar se há correlação entre as variáveis gravidade da deficiência da criança com o escore ANF e QdVF.

Tabela 17: Correlação entre as variáveis gravidade de deficiência da criança com o escore ANF e QdVF.

Escore	Estatística $\chi^2$	valor-p ( $\chi^2$ )	Cramer's V
ANF	28.546	<b>0.05422</b>	0.382
QdVF	10.818	0.90194	0.235

Assim como no caso anterior vemos que dentre os escores verificados foi observado uma associação entre as variáveis escore ANF e gravidade de deficiência, ou seja, a gravidade da deficiência influencia nas necessidades de apoio. A medida de associação observada foi de 0.382 o que mostra uma associação moderada entre as variáveis citadas acima.

Iremos agora testar se há correlação entre as variáveis renda familiar com o escore ANF e QdVF.

Tabela 18: Correlação entre as variáveis renda média familiar com os escores ANF e QdVF.

Escore	Estatística $\chi^2$	valor-p ( $\chi^2$ )	Cramer's V
ANF	24.622	0.92433	0.252
QdVF	16.567	0.99770	0.207

Neste caso, observamos que dentre os escores verificados não foi observado associação entre as variáveis escore e renda média familiar.

Por fim, iremos agora testar se há correlação entre as variáveis composição familiar com os escores ANF e QdVF.

Tabela 19: Correlação entre as variáveis composição familiar com os escores ANF e QdVF.

Escore	Estatística $\chi^2$	valor-p ( $\chi^2$ )	Cramer's V
ANF	20.237	0.31966	0.318
QdVF	30.151	<b>0.03600</b>	0.388

Neste caso, observamos que dentre os escores verificados foi observado uma associação entre as variáveis escore QdVF e composição familiar, ou seja a composição familiar (nuclear, monoparental ou extensa) interfere na qualidade de vida familiar. A medida de associação observada foi de 0.388 o que mostra uma associação moderada entre as variáveis citadas acima.



## 5. Discussão

O presente estudo buscou conhecer as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças/adolescentes com deficiências de municípios do Estado de São Paulo, além de identificar se as necessidades e qualidade de vida familiar influenciam uma na outra e se são influenciadas pela idade, tipo de deficiência, gravidade da deficiência, renda familiar e composição familiar.

Participaram deste estudo 100 famílias de crianças ou adolescentes com deficiência, dentre os familiares, assim tivemos 85% dos respondentes sendo mães dos sujeitos com deficiência, seguido de 11% de pais e 4% de avós, sendo que de todos os respondentes, 96% deles eram os cuidadores principais das crianças, com 100% das mães sendo cuidadoras principais.

Os dados encontrados no presente estudo vão ao encontro do que a literatura aponta, visto que, segundo o Guia do Cuidador, desenvolvido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), o cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação, onde a Classificação Brasileira de Ocupações define, pelo código 5162, o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2008). A tarefa do cuidador de pessoas com deficiência atribuída a familiares é vista pela legislação e sociedade brasileira como natural (SILVA, FEDOSSE, 2018). Porém, sabe-se que o cuidado recai, por vezes, sobre a figura feminina, pela proximidade parental, física, afetiva e pelo fato de ser mulher, em si, vista, historicamente, como cuidadora (FLORIANI, 2004; TRIGUEIRO et al, 2011; SILVA, FEDOSSE, 2018).

Sabe-se que a família que possui uma criança ou adolescente com deficiência tem um papel fundamental no desenvolvimento e no cuidado, porém elas têm necessidades de apoio para desenvolver tal papel (AGUIAR, 2017). As necessidades podem variar de acordo com as circunstâncias familiares e individuais, tanto dos familiares como do sujeito com deficiência (DUNST & DEAL, 1994; AGUIAR 2017).

Dust e Deal (1994), relatam que existem vários fatores que podem interferir na percepção que a família tem de suas necessidades. São eles os eventos regulatórios (como o tipo de deficiência da criança, sua severidade, nascimento de um filho o ingresso na escola), ou não regulatórios (perda de emprego, por exemplo), o composição e organização familiar (se é uma família monoparental, extensa ou nuclear) e os contextos que a cercam (como renda familiar ou local onde vivem). Além

disso, as necessidades estão presentes em todos os ciclos da vida, e podem variar ao longo dela (VILASECA et al., 2015).

A literatura mostra que existem determinantes que influenciam nas necessidades familiares, assim elas dependerão de múltiplos fatores, como variável familiar, recurso pessoal dos pais, características dos filhos, contexto sociocultural em que a família pertence. Em suma, as necessidades serão sempre relacionadas, de acordo com a Teoria Unificada da Qualidade de Vida Familiar, com quatro dos seus componentes, que são (a) fatores relacionados à família como unidade; (b) fatores relacionados aos membros da família; (c) fatores de apoio; (d) fatores sistêmicos (CHIU, KYZAR et al., 2013, ZUNA et al., 2010, ZUNA et al., 2009).

Com isso, foi de interesse deste estudo conhecer o nível de necessidade de apoio e o nível de satisfação com a qualidade de vida familiar, de famílias com crianças ou adolescentes com deficiência.

Por meio dos resultados obtidos, encontramos que a maioria das famílias possuem um nível médio de necessidade, onde o escore total médio foi de 154.6 pontos, de um máximo de 245 e um mínimo de 49 pontos. Tais resultados não se aproximam dos achados de Aguiar (2017), que utilizou a mesma escala para avaliar o nível de necessidades de apoio de 246 famílias com crianças de 0 a 18 anos com deficiência intelectual que frequentavam diferentes locais de atenção a crianças com deficiência intelectual na Catalunha – Espanha, onde os resultados mostraram os níveis de necessidade de apoio levemente altos. O mesmo ocorreu no estudo de Bailey e colaboradores (1999), que avaliou o nível de necessidade de apoio de 100 famílias latinas, residentes nos Estados Unidos, com crianças menores de 6 anos com deficiência, onde os níveis encontrados também foram altos.

No estudo de Cordero Huertas (2018), realizado na Costa Rica com 344 famílias de crianças, com idade inferior a 6 anos, com deficiência intelectual, identificou médias altas de pontuações para necessidades de apoio, sendo que o apoio dos profissionais no momento do conhecimento da deficiência, apoio para gerenciar as dificuldades do cotidiano e obter informações sobre seus direitos, foram apontados com as pontuações mais altas, seguido dos recursos econômicos. Essa segunda necessidade de apoio apontada pelo estudo de Cordero Huertas (2018), corrobora com os achados do presente estudo, que mesmo não possuindo fatores, identificou os recursos econômicos como uma das questões com maior média de pontuação e como uma das mais citadas, quando as famílias elencaram suas necessidades prioritárias. Tais resultados endossam os achados de Aguiar (2017).

Vale salientar que qualquer alteração no nível de necessidade deve ser considerada pelos profissionais que atendem estas famílias, visto que as necessidades indicam que elas precisam de suporte em alguma esfera de sua vida familiar.

Algumas questões apresentaram altos níveis de necessidade de apoio, elas estão relacionadas com o planejamento do futuro para quando os cuidadores principais não puderem mais cuidar das crianças com deficiência, questões educacionais adequadas, terapias e médicos especializados e questões financeiras. Aguiar (2017) encontrou resultados similares em seu trabalho, onde as áreas com maiores níveis de necessidade foram as de recursos econômicos, ajuda profissional e qualidade dos serviços. As três áreas apontadas por Aguiar são coerentes com os achados do presente estudo, visto que, além das necessidades financeiras, a ajuda profissional se equipara à de terapias e médicos especializados e a qualidade dos serviços com a necessidade de escolas adequadas para promover a aprendizagem de crianças e adolescentes que tenham alguma deficiência. Assim como no trabalho de Cordero Huertas (2018), onde o apoio profissional é apontado com níveis altos de necessidades de apoio.

Sabe-se que no Brasil, a inclusão escolar é um ponto crítico, pois muitas vezes ela não ocorre devidamente. No estudo de Tomaz e colaboradores (2017), as mães relataram a insuficiência dos serviços públicos quanto a educação adequada para as crianças com deficiência, sendo que muitas famílias buscam por escolas particulares para atender as demandas de seus filhos. Os educadores são comumente apontados como despreparados e a aprendizagem é pouco valorizada, sendo a socialização das crianças a maior justificativa para estarem na escola (AZEVEDO, 2014).

Ainda no trabalho de Tomaz et al (2017), por vezes a renda familiar foi relatada como insuficiente, sendo complementada por pessoas fora do núcleo familiar ou por benefícios do governo; e as famílias que não conseguiram o benefício do governo por ter uma renda acima do proposto para o auxílio, consideram-se injustiçadas. Tais dados caminham ao lado dos achados no presente estudo.

Tais necessidades demonstram que as famílias se preocupam com o futuro de seus filhos. Segundo Azevedo (2014), acredita-se que por ter uma criança com deficiência a preocupação passa a ser mais intensa, principalmente no que se refere aos cuidados e ao sustento, ou seja, quem proverá estes suportes quando os cuidadores principais não puderem mais o fazer. Cordero Huertas (2018), com os mesmos achados, aponta a falta de serviços que atendam ou acolham os indivíduos com deficiência intelectual, isso gera preocupação nos pais sobre o futuro de seus filhos quando os mesmos não puderem mais exercer os cuidados.

Essas preocupações perpassam os aspectos do desenvolvimento físico, cognitivo e social dessas crianças e adolescentes com deficiência, uma vez que ao longo da vida as demandas vão se alterando e para promover sempre o melhor cuidado, tanto com relação a terapias especializadas, como as questões de educabilidade é preciso entendê-las e conhecê-las (AZEVEDO, 2014).

Entretanto, algumas áreas são consideradas pela literatura com menor nível de necessidade de apoio, como espiritualidade e recursos específicos (AGUIAR, 2017). O mesmo pode ser visto nos resultados deste estudo, onde algumas das questões com menores níveis de necessidade de apoio foram espiritualidade e acesso a recursos específicos para as crianças ou adolescentes com deficiência.

Pode-se entender esse resultado como uma estratégia de enfrentamento, tomando as questões espirituais como frente, sendo uma importante via de suporte, onde, por vezes a experiência de ter um filho com deficiência é tomada com missão, oportunidade de crescimento, força para seguir a vida, esperança de um amanhã melhor para a família, assim esse é um apoio que muitas famílias já possuem (TOMAZ et al., 2017; AGUIAR et al., 2017).

Mesmo tendo como resultado dos questionários aplicados as temáticas de maior e menor nível de necessidade de apoio na visão da família, para que se possa fornecer suporte para suprir tais necessidades e para que este suporte seja realmente eficaz e promova melhora satisfatória na vida das famílias, é imprescindível conhecer quais são as necessidades de apoio prioritárias para cada família, para que assim, a partir deste ponto, seja possível, realizar uma intervenção mais assertiva (DUNST & DEAL, 1994; DUNST, TRIVETTE e DEAL, 1988).

Com isso, o questionário utilizado solicita ao respondente que ele aponte cinco necessidades de apoio que são prioritárias para sua família. Como resultado observamos que a necessidade de apoio mais apontada pelas famílias foi ter acesso a serviços de saúde especializados, como terapias ou médicos, seguido de serviços educacionais adequados para as crianças e adolescentes com deficiência, transporte adequado para suas necessidades, realizar as atividades do dia-a-dia com independência e ensinar comportamentos adequados. Como pode ser observado, algumas das necessidades de apoio prioritárias são apontadas como as que possuem os níveis mais altos de necessidade de apoio, porém nem sempre isso vai ocorrer, por este motivo é essencial identificar quais as reais demandas das famílias e hierarquiza-las, visto que as famílias por vezes possuem compreensões e níveis distintos de prioridades, sendo imprescindível ouvi-las para atender suas demandas e proporcionais melhora na satisfação com seu bem-estar (AZNAR & CASTAÑÓN, 2012).

É ponto chave na avaliação e na intervenção promover a priorização das necessidades, identificar quais necessidades são essenciais para a família, naquele momento (AGUIAR, 2017). Alguns autores sugerem que se as necessidades básicas relativas à moradia, à saúde e a obtenção de alimentos não estiverem supridas, as famílias serão menos capazes de se concentrar em atividades e intervenções direcionadas a outras áreas, como lazer, educação, interesses próprios, entre outros. Assim, enquanto as necessidades humanas básicas são insatisfeitas, não se pode falar em qualidade de vida, visto que por vezes, essas famílias vivem em situações de extrema vulnerabilidade (DUNST, TRIVETTE e DEAL, 1988; AZNAR & CASTAÑÓN, 2012; MCWILLIAM & SCOTT, 2001).

Para o profissional que oferece suporte a estas famílias que possuam crianças ou adolescentes com deficiência, compreender a importância de sua participação ativa e efetiva, é fundamental para que as prioridades da família sejam atendidas e assim possa ocorrer um efeito satisfatório na qualidade de vida de todos os membros (AZEVEDO, 2014).

Quando olhamos para os resultados obtidos sobre o nível de satisfação com a qualidade de vida familiar, podemos observar que os escores totais médios foram de 80.5, de um máximo de 125 e um mínimo de 25. Essa média indica que as famílias estão indiferentes com sua qualidade de vida, ou seja, elas não estão satisfeitas, nem insatisfeitas com sua qualidade de vida.

No estudo realizado por Rillotta e colaboradores (2012), que avaliou a qualidade de vida familiar de 42 famílias com crianças com deficiências na Austrália, foi demonstrado que as famílias estavam satisfeitas com sua qualidade de vida, no geral. O estudo utilizou como instrumento o *Family Quality of Life Survey-2006*. No entanto, no estudo de Lee e colaboradores (2019), com 180 mães de crianças com paralisia cerebral na Coreia, evidenciou a qualidade de vida dessas mães com níveis baixos.

Brown e colaboradores, em 2006, fizeram um estudo comparando a qualidade de vida familiar de famílias com crianças com Síndrome de Down, Autismo e com crianças sem deficiência. Participaram do estudo 18 famílias com crianças com Autismo, 33 com Síndrome de Down e 18 sem deficiência. O estudo utilizou como instrumento o *Family Quality of Life Survey-2006*, que possui 9 domínios para que as famílias indiquem o nível de satisfação com eles. Quando comparadas as respostas dentre os grupos de famílias, foi possível observar que ambos os grupos de famílias que possuíam crianças com deficiências apresentaram níveis baixos de satisfação em pelo menos 4 domínios, já as famílias que não possuíam crianças com deficiência, apresentaram apenas um domínio com nível baixo de satisfação. Tais resultados indicam que as famílias de crianças com

deficiência possuem alteração no seu nível de satisfação com a qualidade de vida familiar em mais domínios da vida.

Na realidade brasileira, Germano e colaboradores (2017), avaliaram o impacto da deficiência intelectual na qualidade de vida familiar, entrevistando 15 mães de crianças com deficiência. Além de confirmar os achados dessa pesquisa que os cuidados da criança ficam centrados nas mães, o estudo demonstrou que a deficiência impacta de maneira negativa na qualidade de vida familiar, sendo que as restrições financeiras e as do convívio comunitário foram as que mais tiveram impactos negativos.

É importante destacar que nos resultados do presente estudo foram identificadas áreas em que as famílias demonstraram níveis mais altos de insatisfação, elas estão relacionadas com o estresse, ajuda externa para cuidar da criança com deficiência, mais tempo para se dedicar aos interesses individuais, segurança e questões econômicas. Assim como no estudo de Pozo e colaboradores (2013), que identificou o estresse, a falta de suporte e as questões econômicas como principais influenciadores negativos para a percepção negativa sobre a qualidade de vida familiar, situação similar pode ser observada em outros trabalhos que buscam identificar a qualidade de vida familiar (GERMANO et al., 2015; RILLOTTA et al., 2012; LEE et al., 2019). No estudo de Cordero Huertas (2018), os índices mais baixos de satisfação com o bem-estar econômico, corroborando com os achados neste estudo.

Outros estudos apontam que os altos índices de estresse não preditores de baixos níveis de satisfação com a qualidade de vida (PANIAGUA, 2007; HIRATUKA, 2009; MATSUKURA et al., 2007). Azevedo (2014) buscou em seu estudo descrever as necessidades de sete famílias de crianças com deficiência, antes e depois de nove encontros para intervenções sobre práticas parentais e desenvolvimento infantil, em uma cidade de grande porte no Estado de São Paulo. Ela mostra que o nível de estresse das famílias que possuem crianças com deficiência é de mediano para alto, também pontua que eles estão relacionados ao pessimismo e a incapacidade das crianças, onde os pais demonstram-se preocupados com questões relacionadas com o futuro de seu filho com deficiência, bem como com os cuidados, o que acontecerá quando eles não puderam mais cuidar do mesmo. Paniagua (2007) afirma que pais de crianças com deficiência podem demonstrar preocupações mais intensas com seus filhos do que famílias com crianças com desenvolvimento típico, podendo gerar níveis mais elevados de estresse, que por sua vez reduzem a satisfação com a qualidade de vida familiar.

As questões com maior nível de satisfação encontradas neste estudo se referem às suas relações, tanto com os profissionais que as atendem como com a sua família. É importante considerar que muitas famílias aumentam seus vínculos com o nascimento de uma criança com deficiência, a família extensa pode ser um ponto importante de apoio, assim como outras famílias que possuam filhos com deficiência, além disso, o suporte profissional no momento de conhecer a deficiência e de entender como lidar também passa a ser crucial para as relações que a família vai estabelecer (TOMAZ et al., 2017; GERMANO et al., 2015; LEE et al., 2019). Vale ressaltar que todos os participantes deste trabalho estão inseridos em centros de atendimento especializado, onde contam com profissionais de diferentes áreas para o atendimento de seus filhos e da família.

A preocupação com os serviços e os profissionais que atendem as crianças e adolescentes com deficiência demonstra a preocupação dos pais com o futuro de seus filhos, onde os pais depositam suas crenças, esperanças e energias nestes locais para que seus filhos se desenvolvam, adquiram habilidades e para que eles tenham perspectivas de um futuro com a maior independência possível. Assim como os profissionais são os grandes elos entre os pais e as informações sobre interação, desenvolvimento cognitivo, psicológico, social e físico, para o melhor desenvolvimento possível de seus filhos (AZEVEDO, 2014).

Assim, podemos constatar que os resultados encontrados corroboram com os achados na literatura, visto que há influências significativas na percepção do nível de satisfação com a qualidade de vida familiar, assim como nos níveis de necessidade de apoio.

Como já dito, a percepção que as famílias possuem de suas necessidades e da sua qualidade de vida familiar, podem estar influenciadas uma pela outra e também por diversos fatores, por este motivo analisou-se as influências de algumas variáveis sobre a necessidade de apoio.

Foi possível verificar neste trabalho que existe uma correlação inversa moderada entre o nível de necessidade de apoio e o nível de satisfação com a qualidade de vida familiar, ou seja, quanto mais alto for o nível de necessidades de apoio maior será a insatisfação com a qualidade de vida familiar, e vice e versa.

Alguns autores afirmam que existe uma relação entre as necessidades de suporte e qualidade de vida e enfatizam a importância da família para identificar suas necessidades e serviços necessários para satisfazê-los. Eles consideram, portanto, que melhorar e diminuir as necessidades das famílias surtem mudanças positivas na qualidade de vida familiar (BROWN et al, 2006; EPLEY et al, 2011; WANG et al., 2004).

Também foi possível constatar neste trabalho que as necessidades têm influência umas nas outras, assim como as próprias situações de qualidade de vida familiar, como por exemplo, se a família precisa de auxílio nas questões financeiras, por consequência ela também não consegue arcar com as despesas com terapias especializadas, ou recursos específicos. Assim se a família não está satisfeita com o apoio externo que recebe, ela não estará satisfeita com o suporte que possui, com o tempo que ela tem para se dedicar aos interesses individuais.

Outras variáveis podem influenciar tanto a necessidade de apoio como a qualidade de vida. No presente estudo concluímos que o tipo e a gravidade da deficiência têm interferência no nível de necessidade de apoio. Ou seja, se a criança possui uma deficiência somente física, somente intelectual, ou transtornos invasivos do desenvolvimento (exemplo: autismo), enfim, o acometimento e a gravidade dele interferem no nível de necessidade de apoio e nas áreas de necessidade de apoio.

Estudos afirmam que, famílias que possuem crianças com autismo têm maiores necessidades de apoio em questões sociais, já famílias que possuem filhos com deficiência física possuem maior necessidade de apoio nas questões relacionadas ao ambiente, já famílias que possuem crianças com deficiência intelectual possuem necessidades com níveis mais elevados no que se refere a serviços educacionais adequados para seus filhos (PADILHA et al., 2017; HSIAO et al., 2017; TOMAZ et al., 2017). Esses são exemplos das diferenças nas necessidades, porém não é uma regra, as necessidades variam de acordo com cada família e elas dependem de outras inúmeras variáveis, não somente as citadas acima.

Aguiar (2018), verificou que a gravidade da deficiência teve interferência em 4 áreas de necessidades, foram elas: habilidades de vida diária, recursos econômicos, recursos específicos e atenção social e de saúde, observando que quando maior a severidade da deficiência tem maior necessidade de apoio em todos estes aspectos. No presente estudo, mesmo não separando em áreas, podemos concluir que a gravidade da deficiência tem interferência nas necessidades de apoio, assim como os achados de Aguiar (2018).

Já a qualidade de vida familiar é influenciada, segundo os resultados do presente estudo, pela composição familiar. Tomando por referência que todas as crianças e adolescentes do estudo tinham familiares como cuidadores principais, a composição de sua família é um fator que pode influenciar na percepção de qualidade de vida familiar.

As relações familiares são profundamente modificadas pela presença do filho com deficiência, pois ele se torna o centro da organização familiar, pode afetar a saúde materna, por



vezes cuidadora principal, a relação do casal e o planejamento familiar. Porém, ela também pode ocasionar uma reestruturação na organização familiar, com envolvimento do pai e dos demais filhos no cuidado do irmão com deficiência, fortalecendo a relação familiar, não só interna como também com a família externa. Ambas as situações vão influenciar no bem-estar familiar, visto que já é um fato comprovado pela literatura que o suporte familiar, seja da família que reside na mesma casa, ou de familiares externos é imprescindível para elevar a percepção de qualidade de vida (PADILHA et al., 2017, TOMAZ et al, 2017, LEE et al, 2019).

## 6. Considerações finais

Este estudo teve como objetivo conhecer as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças e adolescentes com deficiências de municípios do Estado de São Paulo, além de identificar se as necessidades de apoio e qualidade de vida familiar influenciam uma na outra e se são influenciadas pela idade, tipo de deficiência, gravidade da deficiência, renda familiar e composição familiar.

Pode ser observado que as famílias são o principal núcleo de cuidado das crianças e adolescentes com deficiência, tendo o papel de cuidador principal centrado na mãe, em sua maioria.

Estas famílias possuem níveis moderados de necessidades de apoio, tendo como pontos centrais de necessidades as terapias e médicos específicos para as necessidades de seus filhos, serviços educacionais adequados para os mesmos, possuem também demandas financeiras e de suporte emocional, como para planejar o futuro quando a família não puder mais ofertar o cuidado. As famílias apontam estas como às necessidades prioritárias, assim como a promoção de maior independência para seus filhos com deficiência nas atividades do dia-a-dia.

Quando olhamos para a qualidade de vida familiar, a maioria das famílias encontram-se indiferentes com a sua qualidade de vida. Os maiores índices de satisfação estão vinculados aos relacionamentos que elas possuem com os profissionais que as atendem e com os próprios membros da sua família. Entretanto, apresentam-se mais insatisfeitos com a ajuda externa que possuem para cuidar de seus filhos com deficiência, com o tempo que se dedicam a interesses individuais, com a segurança e com as questões econômicas.

As necessidades de apoio têm correlação negativa moderada com a qualidade de vida familiar, ou seja, quanto maior a necessidade de apoio menor será a satisfação com a qualidade de vida familiar. Também foi possível constatar que o tipo e a gravidade da deficiência têm influência nas necessidades de apoio, e a qualidade de vida familiar é influenciada pela composição familiar.

O presente estudo se coloca como importante contribuinte para o campo de pesquisa, visto que o instrumento utilizado é inédito, os referenciais teóricos abordados são pouco explorados na realidade brasileira. Além disso, foi possível traçar um caminho para novas pesquisas na área, indicando evidências de que as famílias que possuem crianças e adolescentes com deficiência possuem níveis mais altos de necessidades e níveis mais baixos de satisfação quando comparamos para outras famílias com crianças de desenvolvimento típico. Estas demandas precisam de cuidados dos serviços e dos profissionais que atendem tais famílias, para que as mesmas tenham

possibilidades de ter uma vida satisfatória, em sua percepção. Ressaltando que nosso público alvo foram as famílias de crianças ou adolescentes com deficiência, enfocando as necessidades familiares, assim como a qualidade de vida familiar, lançando mão de um olhar para a unidade familiar, não somente para as particularidades e individualidades dos membros.

O presente estudo também permitiu que as famílias falassem de suas demandas de forma mais sistematizada, para além da deficiência de seus filhos, com uma visão ecológica, vendo a família como unidade, voltando sua atenção para as necessidades de apoio e a qualidade de vida de toda família.

É importante destacar, que os resultados deste estudo serão incorporados em um estudo maior de Doutorado, intitulado “Necessidades de apoio e Qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiências”, coordenado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Patrícia Carla de Souza Della Barba e realizado pela Ms<sup>a</sup> Ana Célia Nunes.

Colocam-se como limitações desse estudo a insuficiente representatividade perante o Estado de São Paulo, um número baixo de representatividade de cada grupo de deficiências, o que limitou algumas análises comparativas. Também se ressalta que o instrumento ANF está em processo de validação, porém já foi traduzido transculturalmente. A validação caminha concomitantemente a este estudo.

Deixa-se aqui um novo caminho para que novos estudos sejam realizados nessa perspectiva de qualidade de vida familiar, visando as suas necessidades de apoio e seu contexto como núcleo, unidade, visto que foi possível observar que é a família o centro de cuidado e desenvolvimento da criança e adolescente com deficiência. Vislumbra-se a possibilidade de ampliar as investigações na clínica da infância, focando o cuidado, os profissionais e serviços que oferecem suporte a esse público, visando a modificação de uma perspectiva voltada aos déficits da criança para o modelo das práticas centradas na família.

## 7. Referências

AGUIAR, N. B. La valoración de las necesidades de apoyo de las familias com um hijo/a com discapacidad intelectual. Validación de una escala. [Tese]. **Universitat Ramon Llull**; 2017.

ALSEM, M. W. et al. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 4, p. 498-506, 2014.

ALMASRI, N. A., O'NEIL, M., & PALISANO, R. J. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**, n. 3, v. 36, p. 210-219. 2014.

ALVES, J. H. M. **A evolução nas definições de família, suas novas configurações e o preconceito. Trabalho de Conclusão de Curso**– Departamento de Direito, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.

ASADI-LARI, M., PACKHAM, C., & GRAY, D. Need for redefining needs. Health and Quality of Life Outcomes, n. 1, v. 34. P. 1-5. **BioMed Central**, 2003.

AZEVEDO, T.L.. **Avaliação multidimensional de um programa de intervenção com mães de crianças com deficiência**. 2014.

AZNAR, A. S., & CASTAÑÓN, D. G.. Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: desarrollo, aplicaciones y resultados. **Revista nuestros contenidos**, p. 11-27. 2012.

BAILEY, D. B., BLASCO, P. M., & SIMEONSSON, R. J. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. **American Journal of Mental Retardation**, v. 97, p. 1–10. 1992.

BAILEY, D. B., SKINNER, D., CORREA, V., ARCIA, E., REYES-BLANES, M. E., RODRIGUEZ, P., ... SKINNER, M.. Needs and Supports Reported by Latino Families of Young Children With Developmental Disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v. 104, n. 5, p. 437. 1999.

BITENCOURT D.; GRÁCIA M.; BELTRAN F. S. **Avaliação das Necessidades da Família**. 2016.

BITENCOURT, D. S. Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas com Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en Brasil. **Tese de doutorado. Universitat de Barcelona. Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació**. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília :Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. **LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). A PRESIDENTA DA REPÚBLICA, Dilma Roussef.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development: Experiments by nature and design.** Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts. 1979.

BROWN, I., & BROWN, R. I. Family quality of life as an area of study. EnA. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), Family quality of life: International perspectives. Washington, DC: **American Association on Mental Retardation.** P. 3-10. 2004.

BROWN, R. I., MACADAM-CRISP, J., WANG, M., & IAROCCI, G. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,** v. 3, n. 4, p. 238-245. 2006.

BROWN, H. K., OUELLETTE-KUNTZ, H., HUNTER, D., KELLEY, E., & COBIGO, V. Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,** n. 6, v. 25, p. 497-508. 2010.

BROWN, H. K., OUELLETTE-KUNTZ, H., HUNTER, D., KELLEY, E., & COBIGO, V. Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,** n. 25, v. 6, p. 497-508. 2012.

CARVALHO-FREITAS, M. N., MARQUES, A. L., Y ALMEIDA, L. A. D. DE. Pessoas com deficiência: comprometimento organizacional, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho. **Revista Interinstitucional de Psicologia,** v. 2 n. 2, p. 92-105. 2009.

CHIU, C. Y. Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. (**Tesisdoctoral, University of Kansas, Estados Unidos**). 2013. Recuperada de: [https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/15126/Chiu\\_ku\\_0099D\\_12704\\_DATA\\_1.pdf?sequence=1](https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/15126/Chiu_ku_0099D_12704_DATA_1.pdf?sequence=1)

CHIU, CY, KYZAR, K, ZUNA, N, TURNBULL, A, SUMMERS, JA, GOMEZ, VA. Family quality of life. **The Oxford handbook of positive psychology and disability.** p. 365-392. 2013a.

CHIU, C.; TURNBULL, A. P.; SUMMERS, J. A. What families need: validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities,** v. 38, n. 4, p. 247-258, 2013b.

COLLODEL-BENETTI, I., VIEIRA, M. L., CREPALDI, M. A., & RIBEIRO-SCHNEIDER, D. Fundamentos de la teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Pensando Psicologia**, v. 9, n. 16, p. 89-99, 2013.

CORDERO HUERTAS, B.. **Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica**. Tese de Doutorado. Universitat Ramon Llull. 2018.

DA SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z.. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families to wards the discovery of the disability of their children. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, 2014.

DUNST C. J., & DEAL, A. G. Need-Based Family-Centered intervention practices. En C. J. Dunst, C. M., Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families. Methods, Strategies and practices* (pp. 90-104). Cambridge, MA: **Brookline Books**. 1994.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & CORNWELL, J. Family needs, and self-efficacy during a child's social support transition to school. **Early Education and Development**, n. 1, v. 1, p. 7-18. 1989.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & DEAL, A. G. **Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice**. Cambridge, MA: Brookline Books. 1988.

DUNST, C. J., LEET, H. E., Y TRIVETTE, C. M. (1988). Family resources, personal well-being, and early intervention. **The Journal of Special Education**, v. 22, n.1, p.3-4. 1988.

EPLEY, P., SUMMERS, J. A., Y TURNBULL, A.. Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. **Journal of Family Social Work**, v. 13, n. 3, p. 269-285. 2010.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2065-73, 2008.

FARAWAY, J. J. *Extending the linear model with R: generalized linear, mixed effects and nonparametric Regression models*. New York, NY: **Boca Raton London**. 2006.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev Bras Cancerol**.v. 50, n. 4, p. 341-5. 2004.

GERMANO, C. M. R.; BONATO, D.; MAION, V. H.; AVO, L. R. S.; MELO, D. G.; FONTANELLA, B. J. B.. Possíveis novos determinantes da qualidade de vida de pacientes com câncer de tireoide tratado: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 2451-2462, 2016.

HIRATUKA, E.. **Demandas de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil**. 2009.

HOFFMAN, L., MARQUIS, J., POSTON, D., SUMMERS, J. A., & TURNBULL, A. Assessing Family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center Family quality of life scale. **Journal of Marriage and Family**, v. 68, n.4, p. 1069-1083. 2006.

HSIAO, Y.-J., HIGGINS, K., PIERCE, T., WHITBY, P. J. S., & TANDY, R. D.. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. **Research in Developmental Disabilities**, v. 70, p. 152–162. 2017.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico de 2010**.

ISAACS, B. J., BROWN, I., BROWN, R. I., BAUM, N., MYERSCOUGH, T., NEIKRUG, S., . . . WANG, M. The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 4, n. 3, p. 177-185. 2007.

LEE, M. H.; MATTHEWS, A. K.; PARK, C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 44, p. 1-8, 2019.

MATSUKURA, T. S., MARTURANO, E. M., OISHI, J., & BORASCHE, G.. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. Stress and social support for mothers of children with special needs. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 415-428. 2007.

MCWILLIAM, R. A. Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. En M. J. Guralnick, (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. **Paul H Brookes Publishing Company**. p. 215-234. 2005.

MCWILLIAM, R. A. **Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto: Porto Editora. 2012.

MCWILLIAM, R. A., & SCOTT, S.. A Support Approach to Early Intervention: A Three-Part Framework. **Infants & Young Children**, v. 13, n. 4, p. 55-62.2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. BRASIL. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE; SECRETARIA DE GESTÃO DO TRABALHO E DA EDUCAÇÃO NA SAÚDE. **Guia prático do cuidador**. 2008. MINISTÉRIO DO TRABALHO. **Classificação brasileira de ocupações**. 1982.

NARVAZ, M.G.; KOLLER, S.H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S.H. Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil. **S. Paulo: Casa do Psicólogo**, p. 437. 2004.

NETO, M. C. S. **Qualidade de vida das famílias de crianças com surdez: avaliação na perspectiva das famílias** [Dissertation]. Escola Superior de Educação de Lisboa/Instituto Politécnico de Lisboa; 2010.

NIELLA, M. F. **Familia y deficiencia mental (2a ed)**. Salamanca, Ediciones Amarú. 2000.

NUNES, A.C.; MARQUES LUIZ, E. A., DELLA BARBA, P.C.S. O processo de tradução, adaptação transcultural e validação de face e conteúdo da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares* para o Brasil. **Anais da XXVI Jornadas de Jóvenes Investigadores**. p. 289. 2018.

PADILHA, B. W., CARRASCO, A. C., BINDA, A. C., FRÉZ, A. R., & BIM, C. R. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 9, n. 1. 2017.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.) **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2ª ed. V. 3. Porto Alegre: Artmed, p. 330 – 346. 2007.

PARK, J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A. P., POSTON, D., MANNAN, H., NELSON, L., L. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 47 n.5, p. 367-384. 2003.

POZO, P., SARRIÁ, E., & BRIOSO, A.. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58, n. 5, p. 442–458.2013.

RILLOTTA, F. KIRBY, N., SHEARER, J., NETTELBECK, T. L. Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 1, p. 71-86, 2012.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANTOS, D. B., GARCIA, M. G., DELLA BARBA, P. C. DE S. Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 9 n. 1, p. 45-62. 2017.



SANTOS, D. B., GRACIA, M. G., Y BELTRAN, F. S. Family quality of life: Content validity of a tool for families of adults with intellectual disabilities in Brazil. **En International Conference on Research in -Educational and Science, Antalya: ICRES.** p. 170-178. 2015.

SAMPIERI, R. H. et al. **Metodologia de pesquisa.** 2006.

SILVA, T. E.; REZENDE, C. H. A. Avaliação transversal da qualidade de vida de idosos participantes de centros de convivência e institucionalizados por meio do questionário genérico WHOQOL-BREF. **Revista Eletrônica da Universidade Federal de Uberlândia** [periódico na Internet], 2006.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual/Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 2, 2018.

TOMAZ, R. V. V., SANTOS, V. DE A., SILVA DE AVÓ, L. R. DA, GERMANO, C. M. R., & MELO, D. G. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11. 2017.

TRIGUEIRO, L. C. L. LUCENA, N. M. G.; ARAGAO, P. O. R.; LEMOS, M. T. M. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

TURNBULL, A. P., SUMMERS, J. A., LEE, S. H., & KYZAR, K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 13 n. 4, p. 346-356, 2007.

TURNBULL, A. P. **Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust.** Londres: Pearson. 2011.

TURNBULL, A. P., TURNBULL, R., ERWIN, E., Y SOODAK, L. **Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust.** Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall. 2006.

TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R., POSTON, D., BEEGLE, G., BLUE-BANNING, M., FRANKLAND, H. C., ... SUMMERS, J. A. Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), **Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives.** Washington, DC: American Association on Mental Retardation. P. 511000. 2004.

VERDUGO, MA, RODRÍGUEZ, A, SAINZ, F. Escala de calidad de vida familiar. **Salamanca: Universidad de Salamanca,** 2009.

VILASECA, R., GRÀCIA, M., BELTRAN, F. S., DALMAU, M., ALOMAR, E., ADAM-ALCOCER, A. L., & SIMÓ-PINATELLA, D.. Needs and supports of people with intellectual

disability and their families in Catalonia. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 30, n. 1, p.33-46. 2017.

WANG, M., TURNBULL, A. P., SUMMERS, J. A., LITTLE, T. D., POSTON, D. J., MANNAN, H., Y TURNBULL, R.. Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, v. 29, n. 2, p. 82-94. 2004.

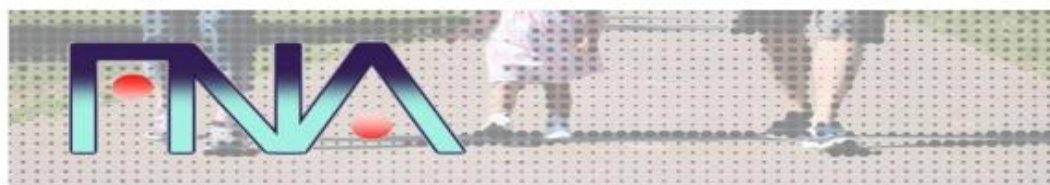
WHOQOL GROUP et al. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: **Quality of life assessment: International perspectives**. Springer Berlin Heidelberg, p. 41-57. 1994.

ZUNA, N I, SUMMERS, JA, TURNBULL, AP, HU, X, XU, S. Theorizing About Family Quality of Life. Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability. **From Theory to Practice**. p. 241-278. 2010.

ZUNA, NI, TURNBULL, A, SUMMERS, JA. Family quality of life: Moving from measurement to application. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**. v. 6, p. 25-31. 2009.

ZUNA, N. I., BROWN, I., Y BROWN, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support based framework to enhance quality of life in other families. En Brown, R. I., y Faragher, R. H. **Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges**. New York: Nova Science Publishers. p. 91-119. 2014.

## 8. Apêndice A – Carta aos pais



**Identificar. Priorizar. Agir**

Prezados pais/ cuidador familiar,

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “*Necessidades de apoio e qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais*”. Esta pesquisa tem como objetivo identificar as necessidades gerais e prioritárias de apoio e avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras que possuem crianças e/ou adolescentes com necessidades especiais.

O público alvo desta pesquisa são famílias de crianças e adolescentes de 0 a 18 incompletos.

A sua participação nessa pesquisa acontecerá por meio do preenchimento de dois questionários. O primeiro, chamado **Avaliação das Necessidades da Família**, que é um questionário que contém 49 itens para identificar as necessidades de apoio emocional, apoio de informação, apoios de organização e apoio de ordem econômica que a família precisa para alcançar seus objetivos e resolver seus problemas.

O segundo questionário é o **Questionário de Qualidade de Vida Familiar**, que consiste em um formulário contendo 25 perguntas sobre a satisfação da família quando estão juntos, sobre a satisfação com o bem-estar emocional e físico, bem-estar material e a satisfação sobre os serviços relacionados com a deficiência da sua criança/adolescente. Para responder aos dois questionários, você gastará um tempo médio de 30 a 40 minutos.

Fique tranquilo, não será divulgado sua identidade ou de qualquer membro de sua família. Você também não terá nenhum custo para participar desta pesquisa.

Para sua participação, as pesquisadoras estarão disponíveis na Unidade a AMA Lavapés, no Cambuci, nos seguintes dias e horários:

- Quinta-feira (23/08) – 8h as 11h**
- Sexta-feira (24/08) – 08h as 12h e das 13h as 17h**
- Segunda-feira (27/08) – das 8h as 10h**

- Quarta-feira (29/08) – das 8h as 11h**
- Quinta-feira (30/08) – 8h as 11h**
- Sexta-feira (31/08) – 08h as 12h e das 13h as 17h**
- Segunda-feira (03/09) – das 8h as 10h**
- Quarta-feira (05/09) – das 8h as 11h**
- Quinta-feira (06/09) – 8h as 11h**
- Segunda-feira (10/09) – 8h as 10h**

Para sua participação, as pesquisadoras estarão disponíveis na Unidade a AMA Luis Gama, no Cambuci, nos seguintes dias e horários:

- Quarta-feira (12/09) – das 8h as 11h**
- Quinta-feira (13/09) – 8h as 11h**
- Sexta-feira (14/09) – 08h as 12h e das 13h as 17h**
- Segunda-feira (17/09) – 8h as 10h**
- Quarta-feira (19/09) – das 8h as 11h**
- Quinta-feira (20/09) – 8h as 11h**
- Sexta-feira (21/09) – 08h as 12h e das 13h as 17h**
- Segunda-feira (24/09) – 8h as 10h**
- Quarta-feira (26/09) – das 8h as 11h**
- Quinta-feira (27/09) – 8h as 11h**

Solicitamos que você marque o dia de sua preferência para participação na pesquisa, para que possamos disponibilizar salas adequadas para atendê-lo.

Sua participação é de extrema importância para nós, pois este estudo é importante para a avaliação de uma nova ferramenta de auxiliará as equipes que atendem famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais a conhecer as necessidades de apoio e a qualidade de vida destas famílias, sendo um guia para possíveis intervenções.

Somos um grupo de pesquisadores com o forte compromisso com a qualidade de vida de famílias que têm crianças/adolescentes com alguma necessidade especial, e dessa maneira acreditamos que quando as necessidades de apoio dessa família são conhecidas, os serviços que prestam atendimentos à criança/adolescente terão mais elementos para ajudar resolver as necessidades da família toda, incluindo você que estamos convidando a participar desse importante estudo.

Agradecemos sua colaboração.

Nos colocamos à disposição para possíveis dúvidas.

Ana Célia Nunes

Érika de Aquino Marques Luiz

Terapeuta Ocupacional AMA unidade Pinel

Mestranda em Terapia Ocupacional pela

Doutoranda em Terapia Ocupacional pela UFSCar

UFSCar

[anacelianunes.to@gmail.com](mailto:anacelianunes.to@gmail.com) e [erika-aml@hotmail.com](mailto:erika-aml@hotmail.com)

(11) 96432-2291

(11) 95160-5196

Profa Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba

Docente do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar

Orientadora do estudo

## 9. Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

	<p style="text-align: center;"><b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS</b> <b>Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional</b> <b>Departamento de Terapia Ocupacional</b> Rodovia Washington Luís, km 235 – C.P. 676 - São Carlos - SP CEP 13565-905 Telefone: (16) 3351-8111 (PABX) / (16) 3351-9786</p>
---	---

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “**Necessidades de apoio e Qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais**”. Trata-se de um estudo sobre as necessidades de apoio e qualidade de vida familiar. Essa pesquisa tem por objetivo identificar as necessidades gerais e prioritárias de apoio e avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras que possuem crianças e/ou adolescentes com necessidades especiais.

A sua participação nessa pesquisa consiste no preenchimento de dois questionários. O primeiro, chamado **Questionário de Avaliação das Necessidades da Família**, que é um questionário que contém 49 itens para identificar as necessidades de apoio emocional, apoio de informação, apoios de organização e apoio de ordem econômica que a família precisa para alcançar seus objetivos e resolver seus problemas.

O segundo questionário é o **Questionário de Qualidade de vida Familiar**, que consiste em um formulário contendo 25 perguntas sobre a satisfação da família quando estão juntos, sobre a satisfação com o bem-estar emocional e físico, bem-estar material e a satisfação sobre os serviços relacionados com a deficiência da sua criança/adolescente. Para responder aos dois questionários, você gastará um tempo médio de 30 a 40 minutos.

Esta pesquisa não representa qualquer risco de ordem física, psíquica ou emocional para você ou sua família, uma vez que prevê somente a resposta a questionários e entrevistas. Os prováveis riscos presentes na participação da pesquisa se referem ao constrangimento em fornecer dados referentes à renda familiar e dados pessoais da rotina diária da sua família, contudo, cuidados serão tomados para reduzir estas possibilidades.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, item IV.3-h.

Você terá todos os esclarecimentos sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar, ou não responder qualquer pergunta e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos, pode retirar o consentimento de participação na pesquisa, valendo a desistência a partir da data de formalização desta, via carta escrita a uma das pesquisadoras, as quais constam o contato neste termo.

Lembramos também que os nomes dos participantes na pesquisa não serão revelados, e todas as informações serão usadas anonimamente. Os relatórios desse estudo serão fornecidos em forma de grupos, ou seja, seu nome ou de sua família não será associado a nenhum resultado encontrado nessa pesquisa.

Este estudo é importante para a avaliação de uma nova ferramenta de pesquisa envolvendo famílias que têm um parente com necessidades especiais, que é o **Questionário de Avaliação das Necessidades da Família**. Somos um grupo de pesquisadores com o forte compromisso com a qualidade de vida de famílias que têm crianças/adolescentes com alguma necessidade especial, e dessa maneira acreditamos que quando as necessidades de apoio dessa família são conhecidas, os serviços que prestam atendimentos à criança/adolescente terão mais elementos para ajudar resolver as necessidades da família toda, incluindo você que estamos convidando a participar desse importante estudo.

Concordando em participar da pesquisa, você receberá uma cópia assinada deste termo onde consta o contato das pesquisadoras responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre sua participação e sobre o projeto, agora ou a qualquer momento que desejar.

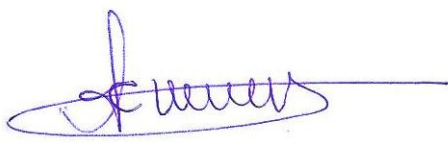
## DECLARAÇÃO

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br**

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

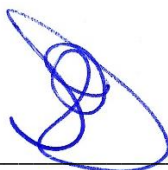
*Pesquisadoras responsáveis:*

  
\_\_\_\_\_

**Ana Célia Nunes Érika de Aquino Marques Luiz**

anacelia\_nunes@yahoo.com.br erika-aml@hotmail.com.br

(11)96432-2291(11)95160-5196

  
\_\_\_\_\_

**Patrícia Carla de Souza Della Barba**

patriciadellabarba@yahoo.com.br

(16)98165-7701



## 10. Apêndice C – Estatísticas descritivas dos escores por questão do ANF

Estatísticas descritivas dos escores por questão do ANF.

Questão	Média	Desvio	Posição	Questão	Média	Desvio	Posição
1	3.11	1.32	21	26	3.54	1.17	43
2	3.18	1.19	24	27	3.34	1.22	34
3	3.10	1.24	20	28	3.23	1.32	28
4	3.05	1.20	17	29	3.41	1.24	36
5	3.83	1.19	48	30	3.55	1.42	44
6	3.54	1.24	41	31	3.52	1.35	40
7	2.68	1.27	7	32	3.18	1.23	25
8	3.21	1.32	27	33	2.75	1.23	9
9	3.27	1.20	29	34	3.29	1.30	30
10	2.74	1.30	8	35	2.98	1.36	13
11	3.43	1.26	38	36	2.98	1.29	14
12	3.54	1.21	42	37	3.72	1.38	46
13	3.39	1.32	35	38	3.20	1.48	26
14	3.30	1.27	32	39	2.60	1.34	5
15	3.03	1.55	16	40	3.92	1.27	49
16	3.80	1.24	47	41	2.23	1.58	1
17	3.42	1.23	37	42	2.86	1.29	11
18	2.49	1.48	3	43	3.06	1.11	18
19	3.00	1.38	15	44	3.43	1.27	39
20	2.30	1.23	2	45	3.17	1.28	23
21	2.60	1.46	4	46	3.15	1.23	22
22	3.09	1.26	19	47	3.30	1.37	33
23	2.88	1.33	12	48	2.79	1.44	10
24	2.62	1.21	6	49	3.29	1.31	31
25	3.68	1.28	45				

## 11. Apêndice D - Estatísticas descritivas dos escores por questão do QdVF.

Estatísticas descritivas dos escores por questão do QdVF.

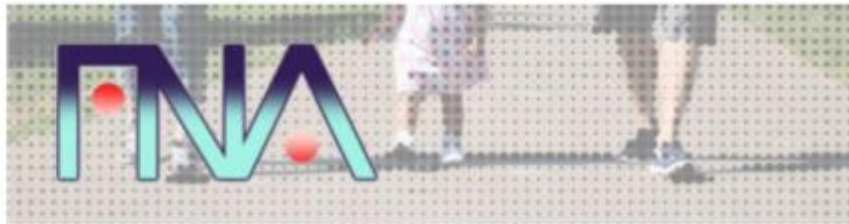
Questão	Média	Desvio	Posição	Questão	Média	Desvio	Posição
1	3.64	1.20	22	14	3.56	1.05	21
2	3.29	1.16	16	15	2.98	1.21	7
3	2.62	1.18	1	16	2.90	1.11	5
4	3.04	1.25	9	17	3.42	3.07	20
5	3.19	1.18	12	18	3.28	1.05	15
6	3.17	1.29	11	19	3.10	1.17	10
7	3.41	1.18	18	20	2.90	1.28	6
8	3.65	1.16	23	21	2.88	1.18	4
9	2.83	1.22	3	22	3.02	1.13	8
10	3.28	1.19	14	23	3.30	1.13	17
11	3.41	1.16	19	24	3.23	1.11	13
12	3.77	1.15	24	25	3.86	1.11	25
13	2.63	1.15	2				

## 12. Anexo A – Introdução do ANF e Integra do QQdVF

OBS: ANF será publicado na integra assim que finalizado a validação por NUNES, AC.

Protocolo da Escala de Avaliação das Necessidades da Família

# Avaliação das Necessidades da Família



Identificar. Priorizar. Agir



PPQTO

Programa de Pós-Graduação  
em Terapia Ocupacional  
da UFSCar



---

Convidamos você a participar do primeiro teste de um novo instrumento: **A Avaliação das Necessidades da Família**. Somos um grupo internacional de pesquisadores com um forte compromisso com a qualidade de vida das famílias que têm um familiar com deficiência.

Muitas vezes, os serviços relacionados à deficiência direcionam seu foco apenas o membro da família com deficiência. Pensamos que, para atender às necessidades do membro da família com deficiência, os serviços também devem atender às necessidades de toda a família.

Nosso principal objetivo é que o instrumento de Avaliação das Necessidades da Família possa ajudar as famílias e os profissionais dos serviços (de saúde, reabilitação, educação e assistência social) a trabalhar em conjunto para atender às necessidades de toda a família e promover sua qualidade de vida.

**A Avaliação das Necessidades da Família está organizada com as seguintes partes:**

**Parte 1: Questionário de Avaliação das Necessidades da Família**

Este questionário inclui algumas tarefas básicas que muitas vezes ajudam as famílias a conviverem juntas, em harmonia e equilíbrio. Nessa parte você deve avaliar o quanto de apoio (ajuda) um ou mais membros de sua família necessita para desempenhar cada uma das atividades listadas no questionário. As opções de resposta vão de 1 - "Nenhuma necessidade" até 5 - "Necessidade muito alta".

**Parte 2: Questionário de Qualidade de Vida Familiar**

Nesta seção, Pedimos que você responda o Questionário de Qualidade de Vida Familiar de acordo com sua satisfação e de acordo com a satisfação dos membros da sua família, em relação a vida familiar de vocês nos últimos 12 meses. As opções de resposta vão do 1 - "Muito insatisfeito" ao 5 - "Muito satisfeito".

**Parte 3: Informações gerais sobre a criança e a família**

Nesta seção pedimos que você forneça informações básicas sobre você, sua família e o membro da família com deficiência.

**Seus direitos como participante da pesquisa**

Como participante desta pesquisa você tem garantido todos os direitos abaixo e os direitos descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual o convidamos gentilmente a assinar confirmando seu interesse em participar desta pesquisa voluntariamente.

- Receber uma cópia impressa do TCLE.
- Desistir a qualquer momento que desejar.
- Não responder qualquer pergunta contidas nos **questionários**.
- Todas as informações obtidas serão usadas anonimamente em qualquer relatório desse estudo e serão fornecidos em forma de grupo; nenhuma resposta individual será utilizada.
- Seu nome não será associado a nenhum dos resultados.

Em caso de dúvida sobre seus direitos ou sobre essa pesquisa, entre em contato com Ana Célia Nunes pelo endereço de e-mail/telefone: [anacelianunes.to@gmail.com](mailto:anacelianunes.to@gmail.com) / (11) 96432-2291.

Cordialmente,  
Ana Célia Nunes (*pesquisadora Principal*)  
Patrícia Carla de Souza Della Barba (*orientadora do estudo*)

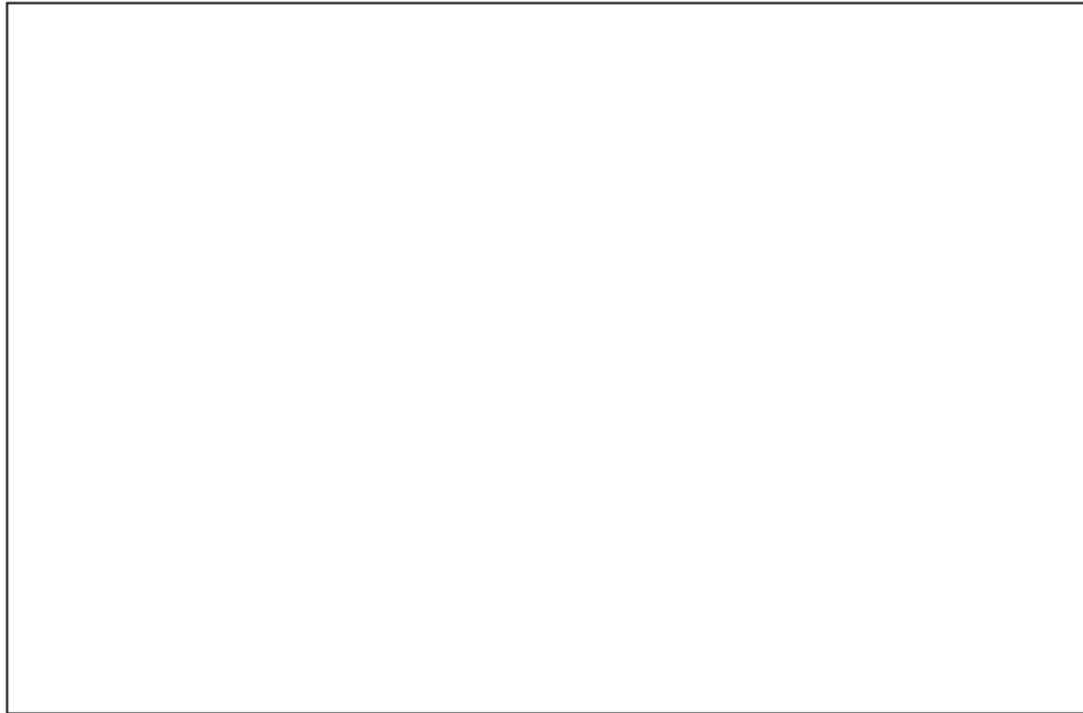
## Parte 2: Qualidade de Vida Familiar

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

Quão satisfeito estou em relação a:	1 – Muito Insatisfeito	2 – Insatisfeito	3 – Indiferente	4 – Satisfeito	5 – Muito Satisfeito
1. Os membros da família gostam de passar tempo juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os membros da família ajudam a aprender a serem independentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Os membros da minha família têm transporte para onde precisam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Os membros da minha família resolvem problemas unidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>1 – Muito Insatisfeito</i>	<i>2 – Insatisfeito</i>	<i>3 – Indiferente</i>	<i>4 – Satisfeito</i>	<i>5 – Muito Satisfeito</i>
14. Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Minha família tem como lidar com as nossas despesas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Minha família consegue assistência dentária quando necessário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola ou no trabalho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham e prestam apoio ao parente com deficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Você tem alguma informação adicional sobre sua família que deseja compartilhar e que você acha que pode ter implicações para as necessidades de sua família?**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to provide additional information about their family's needs.

**Obrigado por sua participação!**

### 13. Anexo B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Necessidades de apoio e Qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais.

**Pesquisador:** Ana Célia Nunes

**Área Temática:**

**Versão:** 6

**CAAE:** 70085517.9.0000.5504

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.953.334

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de doutorado. O público-alvo da pesquisa são as famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, comparativo e correlacional, com abordagem quantitativa. A pesquisa será dividida em dois estudos: O estudo 1 abordará a temática da identificação das necessidades de apoio e da qualidade de vida das famílias. O estudo 2 será sobre a elaboração de um protótipo de programa de atendimento familiar, em Terapia Ocupacional, pautado no Modelo de Construção de Capacidades Centradas na Família. Para o estudo 1 será utilizado 3 instrumentos/escalas, todavia, um deles será traduzido e validado para o português previamente pelos pesquisadores.

##### Objetivo da Pesquisa:

**OBJETIVO GERAL ESTUDO 1:** Identificar as necessidades gerais e prioritárias de apoio e avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças/adolescentes com necessidades especiais. **OBJETIVO GERAL ESTUDO 2:** Elaborar um protótipo de programa de atendimento familiar, em terapia ocupacional, para prestação de serviço às famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais, pautado no MCCCCF.

##### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador, os riscos que os participantes poderão vir a ter estão ligados ao constrangimento no fornecimento de informações pessoais e fragilidades do grupo familiares.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br





Continuação do Parecer: 2.953.334

Quanto aos benefícios, o pesquisador destaca: o instrumento pode direcionar as práticas profissionais e ofertas de serviço; o mapeamento das necessidades poderão ser utilizadas para o direcionamento e elaboração de políticas públicas e serviços diversos. Além disso, poderão se beneficiar com um programa que ajudará na sistematização e organização de apoios direcionados às suas demandas/necessidades.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Temática com relevância acadêmica e social. Método de pesquisa adequado para responder aos objetivos. Cronograma exequível.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Trata-se de emenda para acrescentar nova instituição coparticipante. Além de todos os documentos obrigatórios já anexados anteriormente, foi anexado nova versão do formulário da plataforma brasil e a declaração de anuência da Associação de Assistência à Criança com Deficiência.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_120607_1_E2.pdf	22/08/2018 12:11:22		Aceito
Outros	Formulario_Assinado.pdf	22/08/2018 12:08:39	Ana Célia Nunes	Aceito
Outros	Carta_Coparticipacao.pdf	22/08/2018 12:07:53	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA_AACD.jpg	18/06/2018 18:07:30	Ana Célia Nunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_23_08_Juizes.docx	25/08/2017 22:23:01	Ana Célia Nunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_23_08.docx	25/08/2017 22:22:43	Ana Célia Nunes	Aceito

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9883

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.953.334

Ausência	TCLE_23_08.docx	25/08/2017 22:22:43	Ana Célia Nunes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_FNA_BRASIL_Corrigido_14_07. pdf	14/07/2017 11:34:57	Ana Célia Nunes	Aceito
Outros	CORRECAO_PENDENCIAS.docx	14/07/2017 11:32:48	Ana Célia Nunes	Aceito
Outros	QVFquestionario.pdf	07/06/2017 14:43:37	Ana Célia Nunes	Aceito
Outros	FNAORIGINAL.pdf	07/06/2017 14:39:33	Ana Célia Nunes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_FNA_BRASIL_NECESSID_QVF .pdf	07/06/2017 14:23:46	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	FMRP.pdf	07/06/2017 14:22:23	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA_PELOTAS.jpg	07/06/2017 13:25:45	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA_IELCE_LONDRINA.jpg	07/06/2017 13:24:52	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA_AMA.jpeg	07/06/2017 13:24:22	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	UNIFESP.pdf	07/06/2017 13:23:39	Ana Célia Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	UFS.PDF	07/06/2017 13:22:28	Ana Célia Nunes	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_DOUTORADO_ASSIN ADA.pdf	07/06/2017 13:17:35	Ana Célia Nunes	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235**Bairro:** JARDIM GUANABARA**CEP:** 13.565-905**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS**Telefone:** (16)3351-9883**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

SAO CARLOS, 09 de Outubro de 2018

---

**Assinado por:  
Priscilla Hortense  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br