

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

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA
EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES FAMILIARES PARA USO COM
FAMÍLIAS BRASILEIRAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA**



SÃO CARLOS – SP
2019

ANA CÉLIA NUNES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA
EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES FAMILIARES PARA USO COM
FAMÍLIAS BRASILEIRAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de Doutor em Terapia Ocupacional.

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

**SÃO CARLOS - SP
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 Tese de Doutorado da candidata Ana Célia Nunes, realizada em 13/12/2019.

Prof. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba
UFSCar

Prof. Dra. Luzia Lara Pfeifer
UFSCar

Prof. Dra. Róizane Lowenthal
FCMSC-SP

Prof. Dra. Maria de Fátima Joaquim Minetto
UFPR

Prof. Dra. Maria Fernanda Barboza Cid
UFSCar

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

Prof. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba

A Deus por me conceder forças e iluminar meu caminho.

A minha amada avó Benedita (*in memorian*), que me ensinou as primeiras letras.

A minha amada mãe Aldenira Nunes por permitir que as primeiras letras ensinadas pela minha avó se tornassem títulos de bacharel, mestrado e agora Doutorado.

A Diego Jurfest Ceccon.

Dedico.

AGRADECIMENTOS

A cada família que participou deste estudo e que com paciência se dispôs a compartilhar seus medos, anseios e necessidades.

Às docentes Carla Cilene Baptista e Andrea Jurdi da Unifesp Campus Baixada Santista; Nicole Guarani da UFPel; Flavia Calheiros e Emanuelle Santos da UNCISAL e Taís Bracher da UFS, bem como todos os seus alunos que contribuíram com a concretização desse estudo.

À Associação de Amigos do Autista de São Paulo (AMA), ao Projeto Autismo Vila Mariana e à Associação de Assistência à Criança Deficiente de São Paulo (AACD) por acreditar e apoiar esta pesquisa e, assim, recebê-los de portas abertas para junto aos familiares de suas clientelas produzirem os resultados desta tese.

À querida professora doutora Patrícia de Souza Della Barba pelas oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento profissional como pesquisadora, mas acima de tudo pelo carinho, amizade e oportunidades de aprendizagem que ultrapassam os limites da pesquisa e invadem as esferas da vida. Com você, tenho certeza que aprendi e aprendo cada dia mais a ser um ser humano melhor e iluminado. Admiração é a palavra que traduz todo carinho que sinto por você.

Às professoras doutoras Fátima Minetto, Rosane Lowenthal, Luzia Iara Pfeifer e Maria Fernanda Cid pela disponibilidade em participar como membro titular da banca examinadora e pela colaboração e enriquecimento teórico do estudo.

Às professoras doutoras Maria Madalena Sant'anna, Marcia Novelli, Lucia Uchôa e Thelma Matsukura pela disponibilidade em participar da banca examinadora como membro suplente.

A todos os amigos que me apoiaram durante essa jornada, especialmente Luiz Felipe Higuti, que utilizou todos os seus conhecimentos em computação gráfica para criar as imagens utilizadas nessa tese, bem como diagramar os instrumentos de pesquisa utilizados nela.

A Marcio Fernandes, que prestou assessoria estatística a esse estudo, sugerindo os melhores tipos de análise e elaboração do software que acompanhará a escala fruto deste trabalho. Obrigada pela paciência com a qual sanou minhas dúvidas e me ensinou a dominar teoricamente as técnicas estatísticas utilizadas no estudo.

A meus irmãos pelo apoio, torcida, orações e confissões de orgulho que me incentivam a cada dia.

A todos meus sinceros agradecimentos!

RESUMO

No Brasil, poucos são os estudos que se ocupam em investigar as necessidades de apoio de famílias que têm filhos com deficiência em seus contextos diários. Há também poucos instrumentos que buscam identificar e avaliar o nível de necessidade de apoio em áreas de vida familiar que influenciam o bem-estar da família em um determinado momento da vida. Dessa forma, o objetivo deste estudo foi realizar a adaptação transcultural e a validação da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares* – ENF para uso com famílias de crianças e adolescentes com deficiências. Um instrumento com potencialidade de ajudar as famílias e seus prestadores de serviço na identificação de necessidades e na tomada de decisões que resultem em medidas de apoio e qualidade de vida familiar. Para isso foram realizados dois estudos: o primeiro de caráter transversal, multicêntrico e metodológico de adaptação transcultural da escala para uso no Brasil. O segundo estudo foi de validação da escala, também de caráter multicêntrico, transversal, exploratório, descritivo e correlacional, com abordagem quantitativa. O estudo de adaptação transcultural foi realizado em seis estágios (tradução, reconciliação, retrotradução, avaliação por especialistas, desdobramento cognitivo e pré-teste), que resultaram em uma escala nomeada em português de Avaliação das Necessidades da Família – ANF, com 49 itens e com excelente índice de consistência interna (coeficiente Alfa de Cronbach de 0.98). Esses itens foram obtidos a partir de análises realizadas no Software SPSS versão 21, com uma amostra de 38 famílias de crianças e adolescentes com deficiências, com idades entre 0 e 18 anos, moradoras de quatro cidades brasileiras (São Paulo-SP, Santos-SP, Lagarto-SE e Maceió-AL). Para o estudo de validação da versão brasileira da ENF foram utilizados mais dois instrumentos: a Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil), utilizada para verificar a validade de critério da ANF, é um instrumento que possui 25 questões que avaliam a satisfação familiar nos últimos 12 meses em uma série de atividades familiares; e o Questionário de Identificação da Família, elaborado pelas pesquisadoras a fim de obter dados socioeconômicos dos participantes. Participaram deste estudo 151 famílias de crianças e adolescentes com deficiências, com idades entre 0 e 18 anos, moradoras de quatro cidades brasileiras (São Paulo-SP, Santos-SP, Pelotas-RS e Maceió-AL), das quais 130 fizeram parte da amostra principal e 21 participaram da etapa do teste reteste. Para análise dos dados foi utilizado o Software R (*The R project for Statistical Computing*) versão 3.6.1. A estrutura do processo de validação da

escala é indicada como válida a partir de uma estrutura obtida por meio do Modelo de Equações Estruturais (MEE), que confirmou um modelo final para a ANF com 46 itens distribuídos em sete dimensões (educação, vida em família, vida em comunidade, tempo livre, economia, aquisição e gestão de produtos e serviços e saúde e bem-estar emocional) com bom índice de ajuste dos dados (RMSEA = 0.041 e SRMR = 0.063), validade convergente satisfatória ($r_s(130) = -0.27, p < 0,001$) e excelentes índices de confiabilidade obtidos (Alfa de Cronbach = 0.92 e Ômega de McDonalds = 0.94) e reafirmado por meio da técnica teste reteste (R1F = 0.98). A partir dos resultados obtidos pode-se afirmar que a ANF é válida, confiável e fidedigna para avaliar as necessidades das famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência menores de 18 anos.

Palavras-Chaves: Estudos de Validação; Família; Deficiência; Necessidades de apoio.

ABSTRACT

In Brazil, there are few studies that investigate the support needs of families that have handicap children in their daily context. There are few instruments as well that try to identify and evaluate the support needs level in the areas of family life that influence the family's well-being in a certain moment of life. Therefore, the objective of this study was to perform the cross-cultural adaptation and the validation of the *Evaluación de las Necesidades Familiares* – ENF scale for the use with families of children and adolescents with disabilities. This is an instrument with the potential to help the families and their service providers to identify the needs and to make decisions that result in measures of support and quality of family life. To this end, two studies were performed: the first one was cross-sectional, multicenter and methodological of cross-cultural adaptation of the scale for its usage in Brazil. The second study was about the validation of the scale, which is also multicenter, cross-sectional, exploratory, descriptive and correlational, with a quantitative approach. The cross-cultural adaptation study was held in six stages (translation, reconciliation, back-translation, specialist's evaluations, cognitive unfolding and pre-test) that resulted in a scale called Avaliação das Necessidades da Família – ANF in Portuguese, with 49 items and with an excellent index of internal consistency (Cronbach's Alfa coefficient of 0.98). These items were obtained from analysis performed in the Software SPSS 21 version, with a sample of 38 families of children and adolescent with disabilities between 0 and 18 years old, residents in four Brazilian cities (São Paulo-SP, Santos-SP, Lagarto-SE and Maceió-AL). For the validation study of the Brazilian version of ENF two more instruments were used: the Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil), used to verify the validation of criterion of ANF, is an instrument that has 25 questions that evaluate the family satisfaction in the last 12 months in a series of family activities; and the Questionário de Identificação da Família, that was made by the researchers to obtain the socioeconomic data of the participants. In this study participated 151 families of children and adolescents with disability, between 0 and 18 years old, residents in four Brazilian cities (São Paulo-SP, Santos-SP, Pelotas-RS e Maceió-AL), in which 130 of them were part of the main sample and 21 participated in the test retest. For the data analysis, it was used the Software R (The R project for Statistical Computing) 3.6.1 version. The structure of the scale validation process is indicated as valid from a structure obtained from the Structural Equation Modeling (SEM), that confirmed a final model for the ANF with 46 items distributed in seven dimensions (education, family life, community life, leisure time, economy, acquisition and management of products and services and health and emotional well-being) with a good index of data adjustment (RMSEA = 0.041 e SRMR = 0.063), satisfactory convergent validity ($r_s(130) = -0.27$, $p < 0,001$) and excellent index of reliability obtained (Cronbach's Alfa = 0.92 and McDonald's Omega = 0.94) and reaffirmed by the test retest technique (R1F = 0.98). From the obtained results it can be said that the ANF is valid and trustworthy to evaluate the necessities of the Brazilian families of children and adolescents with disability under 18 years old.

Keywords: Validation Studies; Families; Disabilities; Support Needs.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: : Estrutura conceitual revisada e atualizada da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar.	42
Figura 2: Estágios e procedimentos da adaptação transcultural da escala Evaluación de las Necesidades Familiares para o Brasil.	55
Figura 3: Página de abertura do questionário de avaliação de juízes, disponibilizado no Google Docs para os avaliadores.	58
Figura 4: : Exemplo da apresentação dos itens no questionário de avaliação das equivalências da ENF disponibilizado para o comitê de juízes.....	59
Figura 5: Exemplo de página com itens da escala do questionário utilizado para avaliação de compreensibilidade no Desdobramento Cognitivo.....	60
Figura 6: Amostra do Manual de Treinamento do Protocolo de Avaliação das Necessidades da Família.....	62
Figura 7: correlação de Spearman entre questões da ANF e QdVF Brasil e entre as próprias questões de cada instrumento (n=130).	98
Figura 8: correlação de Spearman entre questões da ANF e QdVF Brasil (n=130).	99
Figura 9:coeficiente de regressão entre escore global da ANF e do QdVF Brasil (n=130).	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Medidas de resumo do escore total da escala ENF e p-valor do teste de Wilcoxon.	70
Tabela 2:Correlação de Spearman entre as medias gerais obtidas de Qualidade de Vida Familiar e Necessidades de Apoio da Família.....	71
Tabela 3: Teste de hipótese sobre flexibilidade de administração da ANF por item da escala.	86
Tabela 4: valores obtidos para coeficiente de regressão e p-valores para novos modelos de variáveis latentes da ANF testados (n=130).	95
Tabela 5: percentis de classificação das pontuações diretas em escores de necessidades da família da escala ANF (n=130).....	101
Tabela 6: indicadores de precisão das variáveis latentes da ANF (n=130).	102
Tabela 7: componentes de variância estimados por medidas de teste reteste (n=21). .	104
Tabela 8: Confiabilidade estimada por medidas de teste reteste (n=21).	104

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Dimensões de QdVF encontradas por diferentes grupos de pesquisas.	36
Quadro 2: Descrição dos tipos de apoio apresentados na terceira sessão da escala ENF.	54
Quadro 3: Cidade, universidades participantes do estudo, descrição do local e número de famílias participantes do pré-teste da escala por cidade.	64
Quadro 4: Questões da versão pré-final da escala Evaluación de las Necesidades Familiares adaptada para o Brasil.....	67
Quadro 5: Questões da versão brasileira da ENF que passaram por processo de fusão após sugestão de uma das autoras da escala original.....	72
Quadro 6: cidade, universidades participantes do estudo, descrição do local e número de famílias participantes da validação da escala.	80
Quadro 7: Hipóteses de variáveis latentes da ANF.	91

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: número adequado de fatores de acordo com o gráfico de *Scree*. 89

SUMÁRIO

RESUMO	7
ABSTRACT	9
LISTA DE FIGURAS	10
LISTA DE TABELAS.....	11
LISTA DE QUADROS	12
LISTA DE GRÁFICOS	13
APRESENTAÇÃO.....	16
INTRODUÇÃO	17
Famílias de crianças e adolescentes com deficiência.....	18
CAPÍTULO 1 - As necessidades de apoio de famílias que têm um membro com deficiência.....	22
1.1 Aproximação do conceito de necessidades da família.....	22
1.2 Aproximação do conceito de apoio e necessidades de apoio	23
1.3 Escalas de avaliação das necessidades da família.....	28
CAPÍTULO 2 - Qualidade de vida familiar (QdVF): conceito, dimensões, escalas de medida e teoria.....	32
2. Conceito.....	32
2.1 Escalas e Dimensões de QdVF	33
2.2 Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar	40
3. JUSTIFICATIVA.....	47
4. ESTUDO 1: Adaptação transcultural da escala <i>Evaluación de las Necesidades Familiares</i> para o Brasil.	52
4.1 OBJETIVO	53
4.2 MATERIAIS E MÉTODO	53
4.2.1 Desenho do estudo	53
4.2.2 Instrumento.....	53
4.2.3 Procedimentos adotados no processo de adaptação.....	54
4.2.4 Participantes	62
4.2.5 Locais de coleta de Dados	64
4.2.6 Procedimento de análise dos dados.....	65
4.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	65
4.4 RESULTADOS.....	66
5. ESTUDO 2: Validação da escala <i>Avaliação das Necessidades da Família - ANF</i> para o Brasil.	77

5.1 OBJETIVO	77
5.2 MATERIAIS E MÉTODOS	77
5.2.1 Tipo de estudo	77
5.2.2 Instrumentos	77
5.2.3 Participantes	79
5.2.4 Critérios de inclusão e exclusão	79
5.2.5 Locais e procedimento de coletas de dados	79
5.2.6 Procedimento de coleta de dados	80
5.2.7 Procedimentos de análise de dados	82
5.3 ASPECTOS ÉTICOS	83
5.4 RESULTADOS	84
6. DISCUSSÃO	105
REFERÊNCIAS	120
APÊNDICES	130
ANEXOS	170

APRESENTAÇÃO

O estudo sobre a infância e o trabalho com crianças sempre me despertou fortes emoções e tem me acompanhado durante minha vida pessoal e minha trajetória acadêmica.

Mesmo antes de ser terapeuta ocupacional, eu já me dedicava ao trabalho com crianças pequenas em uma comunidade religiosa que frequentava e em uma escola de educação infantil onde trabalhei como monitora infantil. Na academia, a temática da infância me acompanha desde o primeiro projeto de extensão universitária – que foi orientado pela professora Dra. Patrícia Della Barba –, intitulado "Identificação de crianças com deficiências na região do Jardim Jóquei Clube/Guanabara por meio da Estimativa Rápida Participativa e proposta de intervenção em Terapia Ocupacional".

Segui a vida acadêmica "experimentando" as áreas da Terapia Ocupacional e os diferentes "tipos" de clientela que a profissão pode ter, do recém-nascido ao idoso, por meio de projetos de extensões, práticas clínicas supervisionadas e estágios obrigatórios. Todos eles, além de me encantar pela Terapia Ocupacional, serviram para reafirmar o amor pelo estudo e trabalho com a infância, seja ela com ou sem deficiência.

A parceria com a professora Patrícia retornou no fim da graduação com a orientação do meu trabalho de conclusão de curso (TCC) intitulado “Análise crítica sobre o processo de identificação de crianças com deficiências em uma região do município de São Carlos”, fruto do meu primeiro estudo sobre crianças com deficiências.

Do TCC segui para o mestrado no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar, no qual tive a oportunidade ímpar de fazê-lo sob a orientação da professora Dra. Maria Luísa Guillaumon Emmel, que carinhosamente perguntou-me qual era o meu interesse de pesquisa e prontamente aceitou pesquisar a infância, mesmo que suas pesquisas já enveredassem para outra fase do ciclo da vida. Juntas, desenvolvemos um belíssimo trabalho sobre o uso do tempo nas atividades cotidianas e a qualidade de vida de crianças de classe popular de 9 a 12 anos (NUNES, 2015). Esse trabalho me deu a perspectiva de trabalhar/pesquisar a infância neurotípica já como terapeuta ocupacional, agregando valores ao olhar sobre a criança com desenvolvimento

típico, já que enquanto terapeuta ocupacional eu estava mais próxima da criança com deficiência ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Do mestrado ao doutorado, minha vida volta a encontrar a professora Patrícia com a proposta de estudar a criança com deficiência de uma forma mais holística e ampliada, por meio da identificação das necessidades de apoio e da qualidade de vida de suas famílias. O projeto amadureceu com o desafio de adaptar e validar uma escala de pesquisa e apresentar novos referenciais teóricos à Terapia Ocupacional brasileira (e por que não outras áreas de pesquisa?), já que se tratava de um referencial teórico pouco (ou quase nada) conhecido no Brasil.

Assim me aproximei dos conceitos de necessidades de apoio e qualidade de vida familiar, conceitos imbricados às práticas de construção de capacidades centrada na família, uma abordagem que se sustenta na "filosofia de atendimento em que o papel fundamental da família é reconhecido e respeitado como primordial nas vidas das crianças que requerem cuidados especiais de saúde (...)", compartilhando a ideia de que "(...) as famílias devem ser apoiadas nos seus contextos naturais e nos seus papéis de decisão através do reforço das capacidades únicas que possuem como pessoas e como famílias" (BREWER; MCPHEARSON; MAGRAB; HUTCHINS, 19891, p. 1055, citado por CARVALHO et al., 2016, p.77), princípios que são abordados ao longo dessa tese em conjunto com os temas principais do estudo.

Esta tese é fruto de resistência pessoal e política!

É fruto de militância pela ciência brasileira, que passa por tempos de descaso e descrédito.

É, acima de tudo, fruto dos sonhos e aspirações que não se encerram com a finalização desse estudo

INTRODUÇÃO

1 BREWER, Earl J. et al. Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 83, n. 6, p. 1055-1060, 1989.

Famílias de crianças e adolescentes com deficiência.

(...) "Desde que cheguei a esse mundo, só escuto o que tenho que fazer e quem eu tenho que ser. Já fui encolhida, esticada, esfolada, escondida num bule de chá, já fui acusada de ser e não ser a Alice certa, mas esse sonho é meu, eu decido o que fazer a partir de agora, eu faço o meu destino" (...). (ALICE NO PAÍS DAS MARAVILHAS, 2010).

A chegada de uma criança com deficiência, na maioria das vezes, configura-se em um evento de grande impacto na dinâmica familiar, especialmente na vida dos pais. Isso acontece porque as fantasias e representações que os mesmos nutriam sobre o "filho perfeito" são desestruturadas, o que os obriga a ressignificar suas expectativas, ideias prévias sobre maternidade/paternidade e família, (re)aprender a ser mãe/pai/família dentro de nova e desconhecida realidade e enfrentar desafios emocionais, psíquicos, conjugais e financeiros que surgirão no decorrer dessa nova jornada (BATISTA; FRANÇA, 2007; OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

A presença de uma criança com deficiência na família redefine papéis ocupacionais, altera estilos de vida, pode provocar conflito intrafamiliar e até mesmo resultar em abandono do lar por um dos cônjuges. Dessa forma, oferta de serviços a famílias de pessoas com deficiências deve considerar as limitações de cada membro (OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

A família é um sistema social, inserida na comunidade imediata e em sistemas sociais mais amplos, com características de interdependência entre seus membros, assim sendo, variáveis que atingem um membro irão exercer influência em cada um dos outros membros individualmente e em toda a unidade familiar (BUSCAGLIA, 2006; FIAMENGHI JR.; MESSA, 2018). Cada membro da família tem entendimento e projeta significados às relações familiares segundo seus recursos pessoais, e cada filho experimenta da relação parental de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva existente (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2018).

Muitos estudos corroboram com as afirmações da sentença supracitada e apontam variáveis da vida de um membro que interferem na vida de todos os membros da família:

Tomaz e colaboradores (2017) investigaram o impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida de famílias com filhos com deficiência e encontraram em seus resultados: o cuidado com filho com deficiência centrado na mãe; interferências na qualidade da relação conjugal; maior carga de responsabilidade na manutenção da harmonia familiar para o papel feminino; intensa simbiose entre mãe e filho com deficiência e interferência na relação com os demais filhos; serviços escolares considerados inadequados; dificuldades na obtenção de informações e no acesso a serviços de saúde e educação, que somadas à percepção de que a qualidade dos cuidados prestados é insatisfatória, representam grande fonte de estresse familiar; empobrecimento da família e dificuldades financeiras como resultado do abandono do mercado de trabalho pelas mães, dificuldades em coordenar as agendas e os interesses dos diferentes membros da família como variáveis complicadoras do lazer familiar.

Vieira e Fernandes (2013) avaliaram a qualidade de vida de irmãos mais velhos de crianças autistas e observaram a presença da percepção dos participantes sobre dificuldades com sua qualidade de vida, principalmente em relação ao acesso a serviços de saúde e transporte, às condições de moradia, à segurança, lazer, recursos financeiros e oportunidades de adquirir informações.

Nesse sentido, Matsukura e Cid (2008) apontam que irmãos (tanto mais velhos quanto mais novos) de crianças com deficiências apresentam maturidade e independência precoce quando comparadas a seus pares, pois não é raro em contextos familiares que possuem crianças com deficiência que a energia dos pais esteja direcionada com mais intensidade ao filho com deficiência, levando os irmãos a desenvolverem tais habilidades precocemente.

Minatel e Matsukura (2013) encontraram relatos de mães sobre dificuldades e desafios na busca da educação de seus filhos com autismo, que transitavam da garantia da vaga ao respeito aos direitos do filho com deficiência, passando pela falsa inclusão, despreparo da escola em receber a criança e vivências de preconceito e discriminação.

As dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano das famílias que possuem filhos com deficiência podem elevar o nível de estresse em seus cuidadores, foi o que Minetto e colaboradores (2012) constataram em um estudo que buscava evidenciar o nível de estresse parental e as práticas educativas utilizadas por pais de crianças com

desenvolvimento típico e atípico (deficiência intelectual e síndrome de Down). Os resultados apontaram que os pais de filhos com síndrome de Down e com deficiência intelectual apresentaram maior índice de estresse do que os pais de filhos com desenvolvimento típico.

Os estudos com famílias de crianças/adolescentes com deficiência geralmente têm apontado interferências negativas que envolvem direta ou indiretamente todo o grupo familiar. São abundantes os estudos que apontam para a percepção negativa sobre a qualidade de vida do cuidador principal; interferência na qualidade da relação conjugal; maior carga de responsabilidade destinada à mulher; dificuldades na obtenção de informações e no acesso a serviços de saúde e educação; empobrecimento familiar e dificuldades financeiras como resultado do abandono do mercado de trabalho ou um dos cônjuges para se dedicar ao cuidado do filho com deficiência; dificuldades com transporte, saúde, educação inclusiva e de qualidade, vida social e lazer (DE OLIVEIRA et al., 2008; BARBOSA; FERNANDES, 2009; FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; TOMAZ et al, 2018), dificuldades estas que estão contextualizadas em uma organização social pouco inclusiva.

Desafios e dificuldades são vivenciados de forma mais intensa em famílias de pessoas com deficiências, pois experimentam uma constante desorganização de suas rotinas, sentimentos e emoções, o que as torna plurais e complexas (BUSCAGLIA, 2006; MACANA; COMIN, 2015).

Prestadores de serviços a famílias de pessoas com deficiência devem encará-la como um foco de atenção e desenvolver abordagens que a reconheça como base, apoio, amparo e sustentação na vida da criança, pois toda família com os apoios e recursos necessários pode ser a alavanca do máximo desenvolvimento de sua criança. Faz-se necessário, então, o entendimento de que famílias de crianças/adolescentes com deficiências não são mais um problema envolvendo o desenvolvimento da criança/adolescente, mas são os seus melhores provedores (ALLEN; PETR, 1996; FRANCO, 2015; MACANA; COMIN, 2015) e necessitam de profissionais e serviços que compreendem suas dificuldades, os ajudem em suas necessidades, no enfrentamento externo de reafirmação da diferença como um direito, a partir de uma clínica centrada nas suas necessidades e pontos fortes. Uma clínica centrada na família e na sua qualidade de vida.

Práticas centradas na família são relativamente recentes (1990) e se sustentam a partir das perspectivas bioecológica e sistêmica do desenvolvimento humano, que alargaram a compreensão das interações entre o desenvolvimento humano, os contextos em um sistema hierárquico e inter-relacionado, e as características biológicas, psicológicas e comportamentais da pessoa em desenvolvimento (CARVALHO et al., 2016).

Foi a partir das práticas centrada na família que instrumentos de avaliação sobre necessidades de apoio e qualidade de vida familiar surgiram na década de 1980 e até os dias atuais impulsionam pesquisadores na elaboração de estudos e instrumentos de medidas que objetivam a elaboração de práticas que favoreçam o fortalecimento e a capacitação da família para o enfrentamento dos seus problemas em conjunto.

O entendimento sobre o que são necessidades de apoio de uma família que tem um membro com deficiência e como estas necessidades influenciam a percepção da qualidade de vida do grupo familiar é condição primordial para o desenvolvimento de práticas eficazes centradas na família, pois o aumento ou diminuição de umas dessas variáveis, ocasionará o aumento ou diminuição da outra. Diante disso, os capítulos que se seguem nesta tese, tratarão da apresentação destes dois conceitos-chaves.

CAPÍTULO 1 - As necessidades de apoio de famílias que têm um membro com deficiência

1.1 Aproximação do conceito de necessidades da família

A família é a referência de apoio para seus membros na maior parte das sociedades. Para pessoas com deficiência, a família muitas vezes exerce papel único e central na provisão de apoio e cuidados ao longo da sua vida, pois são peças-chave na proteção e provisão de cuidados em saúde, educação, proteção social, lazer e apoios básicos diários; além de agentes ativos no processo de inclusão em atividades comunitárias e socioculturais. Entretanto, o papel vital desempenhado pelas famílias não é totalmente reconhecido e apoiado por políticas públicas e práticas profissionais (HECHT; REYNOLDS, 2011).

Família com filhos com deficiências possui uma pluralidade de necessidades que se distinguem das necessidades apresentadas por famílias com filhos sem deficiência. À vista disso, a identificação de suas necessidades torna-se o primeiro passo em direção ao incentivo da melhoria do desenvolvimento, do progresso e da qualidade de vida delas. É um dos meios mais eficazes de ajudar as famílias a reconhecerem suas forças e capacidades de obter os recursos e apoios necessários para responder às suas demandas e solucionar seus problemas (GINÉ, 2000; BAQUÉS, 2017).

A palavra “necessidade” na língua portuguesa é um substantivo que remete sentido ao “caráter do que é necessário”, à “falta do que é necessário”, “aquilo que não se consegue evitar”, aquilo que “não se pode pôr de parte”, aquilo que é “imprescindível”, “que tem utilidade”, “que é conveniente”. É associado também à “falta daquilo que é essencial”, à “falta de dinheiro”, ao “excesso de pobreza”, e à “miséria” (NECESSIDADE..., 2019).

O conceito de necessidade na literatura sobre famílias de pessoas com deficiência é abordado de distintas maneiras, tais como: a) a ausência de algo (VERDUGO, 2012); b) aquilo que faz falta na vida de uma família para funcionar com normalidade e melhorar sua qualidade de vida (GINÉ, 2000); c) caracterizada pela ausência de alguma coisa necessária (THOMPSON et al., 2009); d) caracterizada quando um ou mais membros da família identifica a ausência de apoio para a realização de uma tarefa que é importante para toda a família (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

O ponto comum entre as distintas definições anuncia o mesmo sentido reportado pelos dicionários e enfatiza a urgência por algo. As necessidades podem ser entendidas de quatro maneiras (THOMPSON et al., 2009):

Necessidade normativa ou necessidade objetiva: heterodefinida por um profissional, cientista social ou *expert*, em estudo de uma determinada situação, ou seja, definida com base em uma avaliação individualizada por um padrão profissional e comparado com a situação real de um indivíduo ou grupo de indivíduos.

Necessidade percebida: percebida como uma carência por uma pessoa ou um grupo de pessoas. Pode ser obtida perguntando para alguém o que ele quer ou percebe como necessário.

Necessidade expressada ou demandada: trata-se da necessidade percebida que se transformou em ação. Pode ser identificada quando uma pessoa solicita serviços ou ajuda.

Necessidade comparativa: obtida por meio de estudos das características de uma população na recepção de um determinado serviço, ou seja, quando há pessoas com as mesmas características que não recebem o serviço, elas estão "necessitadas" desse serviço.

A identificação das necessidades e expectativas permite reunir um conjunto de informações que contribuirão para práticas profissionais exitosas no que concerne a satisfação das necessidades e problemáticas apresentadas pelas famílias (MACHADO; SANTOS; ESPE-SHERWINDT, 2017).

Compete-nos a observação de que Chiu, C-Y, Turnbull e Summers (2013) apontam como característica das necessidades da família a ausência de apoio para realizar algo significativo à unidade familiar, o que nos endereça a dois importantes conceitos: apoio e necessidades de apoio.

1.2 Aproximação do conceito de apoio e necessidades de apoio

Thompson e colaboradores (2009, p. 136, tradução nossa) definem “apoios” como “recursos e estratégias que melhoram o funcionamento humano”; Dunst e Trivette (1985, p. 6, tradução nossa) definem “apoio social” como “a assistência emocional, psicológica, física, informacional, instrumental ou material que é oferecida a outros para

manter o bem-estar ou promover adaptações a diferentes eventos da vida”; e Hecht e colaboradores (2011, p. 12, tradução nossa) definem o apoio destinado à família, isto é, o “apoio familiar” como “um conjunto de estratégias direcionadas à unidade familiar, mas que em último caso beneficia a pessoa com deficiência”.

Ainda de acordo com Thompson e colaboradores (2009, p. 136), necessidade de apoio trata-se de “um construto psicológico que se refere ao padrão e à intensidade de apoio que uma pessoa requer para participar de atividades associadas ao funcionamento humano normativo” e, por se tratar de uma construção psicológica (assim como felicidade, inteligência, tristeza e ansiedade, por exemplo), as necessidades de apoio possuem pontos de extremidades (alto e baixo), bem como pontos medianos, pois se baseiam na premissa de que o funcionamento humano é “influenciado pela extensão da congruência entre a capacidade individual e os ambientes em que esse indivíduo deve funcionar”, isto é, as necessidades de apoio “garantem o ajuste pessoa-ambiente”.

A identificação das necessidades de apoio como possibilidade de trabalho eficaz com famílias deve ser feita sob uma perspectiva ampla e ecológica, não podendo ser limitada a apenas um foco de atenção, quer seja ele um membro da família (mesmo que seja o membro com deficiência), acontecimentos da casa ou as interações que os membros da família mantêm com um determinado contexto da vida diária (micro, meso, eso ou macrossistema), visto que dentro de uma perspectiva ecológica (BRONFENBRENNER, 1979) as interações ocorridas dentro dos quatro círculos são de extrema importância para a qualidade de vida da família (GINÉ, 2000).

A identificação das necessidades de apoio de uma família deve ser incorporada como um componente essencial ao processo de avaliação de qualquer profissional ou serviço que atua junto a famílias de pessoas com deficiência, devendo esta ser realizada antes de qualquer intervenção (GINÉ, 2000), tendo em vista que os resultados obtidos facilitarão a escolha de apoios efetivos que contribuirão para a maximização da capacidade, dos pontos fortes e das habilidades próprias do grupo familiar, trabalhando como facilitadores no processo de interações positivas e das oportunidades de conquista da autodeterminação, interdependência, produtividade, integração e inclusão em todas as facetas da vida comunitária (HECHT et al., 2011).

O conhecimento das categorias de apoios disponíveis pode ajudar profissionais e famílias na identificação de áreas de potencialidades e áreas de fragilidades que necessitam de recursos e estratégias adicionais que melhorem o funcionamento de cada membro da família individualmente e da família enquanto unidade (JUNG, 2010).

Segundo McWilliam (2001), os apoios podem ser divididos em três categorias: apoio emocional, apoio material e apoio informativo. Caya Chiu e colaboradores (CHIU, C. et al., 2013) apresentam uma classificação de categorias parecida com a categorização apresentada por McWilliam e acrescentam uma categoria a mais de apoio, o apoio físico:

Apoio emocional: trata-se da mobilização de recursos que objetivam a melhoria do funcionamento psicossocial em termos de redução do estresse, melhora do sentimento de bem-estar e promoção de sentimentos positivos. A construção de redes sociais, criação de grupos de pais e outros tipos de práticas de ajuda como terapias, grupos de terapia comunitária, entre outros, são exemplos de estratégias que podem ser usadas para alcançar esse objetivo (MCWILLIAM, 2001; JUNG, 2012; CHIU, C. et al., 2013).

Apoio material: diz respeito às estratégias utilizadas para acessar recursos financeiros e físicos de que as famílias precisam para sanar suas necessidades básicas ou específicas como acesso à alimentação, roupas, fraldas, remédios, brinquedos, equipamentos de tecnologia assistiva, materiais adaptados, ter transporte adequado para ir aos tratamentos de saúde, creches ou outros equipamentos de cuidado infantil que permitam aos pais trabalharem, entre outros (MCWILLIAM, 2001; JUNG, 2012; CHIU, C. et al., 2013).

Apoio informacional: diz respeito à mobilização de recursos ou uso de estratégias que visam responder as necessidades da família em aumentar seu conhecimento e compreensão a cerca de determinado assunto. Exemplos de recursos e estratégias são cursos presenciais e *on-lines*, oficinas, informação por meio de material impresso ou em vídeo, artigos em sites especializados e consultoria com profissionais especializados (MCWILLIAM, 2001; JUNG, 2010; CHIU, C. et al., 2013).

Apoio físico: trata-se do apoio relacionado à melhora da saúde física (por exemplo, alimentação adequada e *check-up* médicos) ou habilidades de vida diária do membro com deficiência (por exemplo, ajuda direta à pessoa com deficiência para comer, vestir, ir ao banheiro...) (CHIU, C. et al., 2013).

Os apoios podem ter origem em fontes formais e informais: os apoios formais, como o próprio nome anuncia, são aqueles prestados formalmente por instituições ou profissionais (centros de saúde, médicos, terapeutas, escolas, centros de convivência); os apoios informais são prestados por pessoas que fazem parte da vida e do cotidiano das famílias de maneira orgânica, como por exemplo, a família extensa, vizinhos, amigos e comunidades religiosas (JUNG, 2010; CARVALHO et al., 2016).

As estratégias de apoio devem ser engendradas, implementadas e financiadas de modo que a unidade familiar possa administrar os apoios recebidos. Eles devem ser flexíveis, coordenados e abrangentes e devem incluir os seguintes elementos (HECHT et al., 2011, p. 12, tradução nossa):

Informação, educação e treinamento sobre as melhores práticas dentro e fora de serviços para a pessoa com deficiência, acesso e coordenação de apoios comunitários, habilidades de defesa e liderança.

Conectar e colocar em rede famílias com e sem filhos com deficiência, incluindo, além de pais, irmãos, avós e outros membros da família, advogados e defensores públicos.

Serviços e bens que são específicos para o suporte diário e/ou de assistência para a pessoa com deficiência, tais como planejamento para necessidades atuais e futuras, descanso, prevenção e intervenção de crises, modificações domésticas e gestão de saúde/bem-estar.

A oferta de apoio dirigido a famílias de crianças e adolescentes, pautada em um modelo centrado na família, tem por base três componentes: oportunidade de aprendizagem da criança/adolescente, apoio aos pais e recursos da família e da comunidade (DUNST, 2000; CARVALHO et al., 2016).

As oportunidades de aprendizagem da criança/adolescente dizem respeito à maximização das oportunidades de aprendizagem da criança/adolescente que surgem na vida e rotina familiar e na vida em comunidade, atividades interessantes e significativas para ela.

O *apoio aos pais*, ou a pessoas significativas na vida da criança, refere-se ao reforço das capacidades parentais, à promoção de oportunidades de aprendizagem, aconselhamentos e orientação, e ao fornecimento de apoio emocional e instrumental para o reforço de habilidades existentes e aquisição de competências para a promoção de oportunidades de aprendizagem à criança/adolescente e melhoria da prestação de cuidados de qualquer ordem.

Os *recursos da família e da comunidade* englobam recursos formais e informais de que os pais, ou as pessoas significativas na vida da criança, necessitam para se envolverem em atividades parentais positivas e atividades educacionais de seus filhos. Refere-se à garantia de que os pais disponham de apoios que os assegurem tempo, energia física e psicológica de que necessitam para que se envolvam nas atividades necessárias à aprendizagem e máximo desenvolvimento de suas crianças.

As famílias quando fortalecidas, capacitadas e colocadas como protagonistas e condutoras de suas vidas apreendem a importância do poder de tomada de decisão sobre os melhores métodos e caminhos que resultarão em desenvolvimento, bem-estar e qualidade de vida para todos os seus membros. Para que isso aconteça, torna-se necessária a garantia de meios, tempo e espaço, através de apoios de diversos tipos, para que se posicionem sobre as oportunidades que lhes são proporcionadas e para que participem ativamente das intervenções dirigidas à sua criança/adolescente com deficiência, e escolham os melhores recursos e estratégias que atendam às necessidades e expectativas da família incorporadas aos projetos singulares de ajuda eficaz à família (MACHADO; SANTOS; ESPE-SHERWINDT, 2017).

1.3 Escalas de avaliação das necessidades da família

Algumas escalas de avaliação de necessidades da família e apoio familiar se destacam internacionalmente por serem medidas pioneiras e/ou por serem adaptadas em distintos contextos culturais, são elas:

Family Needs Survey: desenvolvida por Bailey e Simeonsson (1988) e revisada pelos mesmos autores em 1990 (*Family Needs Survey-Revised*) (BAQUÉS, 2017), tem por objetivo avaliar as necessidades de apoio de pais com crianças com deficiências múltiplas. A escala possui 35 itens, divididos em seis dimensões (necessidades de informação, apoio familiar e social, explicação para os outros, serviços comunitários, recursos econômicos e funcionamento familiar), que são avaliados em uma escala do tipo Likert de três pontos (1 = sem dúvida não preciso de ajuda com isso; 2 = não estou certo; 3 = sem dúvida preciso de ajuda com isso).

A *Family Needs Survey* já foi adaptada em diversos contextos culturais (como o japonês, por exemplo) e para famílias com distintas características (como aquelas com filhos com doenças crônicas, com paralisia cerebral e transtorno do espectro autista). Ela tem sido a inspiração para elaboração de outras escalas, como: *Needs questionnaire*, desenvolvido em território dinamarquês para famílias com crianças com deficiência motora ou com múltiplas deficiências, com idades entre 0 e 2 anos; e a *Caregiver Needs Scale*, desenvolvida no contexto malaio para famílias com crianças com deficiência entre 0 e 12 anos de idade (BAQUÉS, 2017).

A versão portuguesa da *Family Needs Survey*, nomeada de *Questionário sobre as necessidades das famílias* (PEREIRA, 1996) e finalizada com 28 itens, tem sido utilizada em alguns estudos brasileiros (PAMPLIM, 2005; AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2014; SPINAZOLA et al., 2018; PAVÃO et al., 2018) que avaliam as necessidades de famílias de crianças com deficiências, porém não há informação disponível até o momento (2019) sobre um processo de adaptação transcultural e validação da escala para uso no Brasil.

Family Needs Scale – desenvolvida por Dunst, Trivette e Deal (1988), foi criada com o objetivo de avaliar as necessidades de famílias de crianças em idade pré-escolar e com poucos recursos. A escala avalia as necessidades de diferentes tipos de apoios e recursos de famílias com crianças pequenas. Possui 41 itens, distribuídos em nove

categorias (necessidades básicas, cuidados infantis, crescimento pessoal e familiar, recursos econômicos e médicos, educação, alimentação e vestuário, planejamento futuro da criança, orçamento financeiro e apoio no lar), que podem ser avaliados em uma escala graduada do tipo Likert de 5 pontos (quase nunca há essa necessidade a quase sempre existe essa necessidade).

Family Needs Questionnaire – FNQ: originalmente desenvolvida em 1988 na Virginia, Estados Unidos, com objetivo de padronizar as medidas das necessidades das famílias de pessoas vítimas de traumatismo crânio encefálico (TCE). Possui 40 itens, distribuídos em seis subescalas (informação sobre saúde, suporte emocional, suporte instrumental, suporte profissional, rede de suporte da comunidade e envolvimento com o cuidado). É composta por duas partes, que compreendem duas avaliações independentes: parte I, que mede a importância das necessidades por meio de uma escala do tipo Likert de 4 pontos (1 = nada importante a 4 = muito importante); e a parte II, que mede o grau de atendimento dos itens (HORA; SOUSA, 2009).

Em 2006 o FNQ foi adaptado para uso com famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista e Síndrome de Down. Essa versão da escala possui 54 itens, que avaliam a percepção da importância das necessidades da família (não importante / um pouco importante / importante / muito importante), bem como até que ponto essas necessidades foram atendidas (sim / não / parcialmente) (SIKLOS; KERNS, 2006).

Family Needs Questionnaire – Pediatric version: elaborada a partir da versão revisada do FNQ para avaliar as necessidades de famílias de crianças e adolescentes com lesão cerebral adquirida. O instrumento possui 40 itens, que oferecem a profissionais uma maneira sistemática de identificar as necessidades que famílias de crianças e adolescentes com lesão cerebral adquirida possuem, e até que ponto essas (ou quais dessas) necessidades já foram atendidas. Atualmente (2019) está em processo de validação em cinco países (Canadá, Suécia, Austrália, Lituânia e Reino Unido) (GAN; WRIGHT, 2019).

O instrumento é aplicável em famílias de crianças e adolescentes com idades de 2 a 18 anos e reflete os conceitos atuais do cuidado centrado na família (GAN; WRIGHT, 2019).

Service Needs Questionnaire – SNQ: desenvolvida na China por Leung, Lau, Chan, Lau e Chui (2010), esta escala objetiva identificar as necessidades de serviços de famílias que possuem crianças com problemas de aprendizagem e/ou comportamento. Possui 27 itens, que podem ser respondidos por meio de uma escala do tipo Likert de 5 pontos (1 = discordo completamente a 5 = concordo completamente). Apesar de não ter projeção internacional, a SNQ destaca-se por avaliar necessidades de famílias que possuem crianças com problemas na aprendizagem e problemas de comportamento, que por serem uma "deficiência não visível", geralmente passam despercebidas e são negligenciadas, mas causam grande impacto na dinâmica das famílias.

Segundo Bitencourt (2018) e Baqués (2017), as escalas *Family Needs Scale* e *Family Needs Survey* são pioneiras entre as escalas de avaliação de necessidades da família e antecessoras da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares – ENF*, instrumento que será apresentado com mais detalhe na parte 2 do estudo por nós aqui conduzido, que trata do processo de adaptação transcultural e validação da mesma.

Ressalta-se que, dentre as escalas supracitadas, somente a ENF, na versão para famílias com filhos com deficiências maiores de 18 anos, e a escala *Family Needs Questionnaire* foram adaptadas e validadas para uso no Brasil.

A escala *Family Needs Questionnaire* foi adaptada e validada para o Brasil por Hora e Sousa em 2009, recebendo o nome em português de "Questionário de Necessidades da Família". Participaram do estudo de validação 161 famílias de pessoas vítimas de TCE moradoras da cidade de Aracajú-Pernambuco (HORA; SOUSA, 2009).

A ENF na versão original em língua inglesa (*Family Needs Assessment*) foi adaptada e validada por Bitencourt em 2018, em um estudo de doutorado desenvolvido pela Universidade de Barcelona, na Espanha, que envolveu 228 famílias de pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento, maiores de 18 anos e que vivem em diferentes regiões do Brasil (BITENCOURT, 2018). A escala foi nomeada em português como "Avaliação das Necessidades de Apoio da Família".

Dentre as escalas existentes para avaliar as necessidades da família, a ENF foi escolhida para o desenvolvimento do presente estudo por se destacar como uma escala generalista, que embora elaborada para uso com famílias de pessoas com deficiência

intelectual e do desenvolvimento, é completamente adequável a qualquer contexto familiar onde há pessoas com deficiência.

A escolha da ENF também aconteceu pelo fato da mesma permitir uma relação de colaboração entre prestadores de serviços e família, e por esta valorizar os conhecimentos e potencialidades da família à medida em que oferece espaço para que a mesma inclua dados qualitativos sobre possíveis necessidades não catalogadas na escala, aponte suas prioridades de intervenção, e o tipo de apoio que gostaria de receber para resolver seus problemas.

CAPÍTULO 2 - Qualidade de vida familiar (QdVF): conceito, dimensões, escalas de medida e teoria.

2. Conceito

Qualidade de vida é um termo de difícil conceituação que traz como denominador comum a percepção positiva das variáveis que permeiam a vida e o cotidiano das pessoas, incluindo aspectos objetivos e subjetivos, em uma síntese do que se considera, individual e coletivamente, padrão de conforto e bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Compreender a qualidade de vida de famílias traz consigo o desafio de pensar a família para além das demandas individuais de seus membros. Trata-se da concepção da família enquanto unidade, foco de atenção e intervenção; é a arte de substituir a visão limitada apenas às necessidades individuais pela compreensão das necessidades individuais e coletivas, para assim ofertar ferramentas que possam ajudar toda família a experimentar a sensação positiva de bem-estar.

Qualidade de vida familiar (QdVF) tornou-se uma área de considerável interesse internacional com o avanço das práticas centradas na família e é uma extensão natural dos estudos desenvolvidos no âmbito da qualidade de vida individual de pessoas com deficiência (POSTON et al., 2003). A compreensão sobre QdVF, assim como a compreensão sobre a qualidade de vida individual, inclui elementos objetivos (alimentação, transporte, moradia, acesso a serviços etc.), transita pela multidisciplinaridade, subjetividade e experimenta a mesma dificuldade de conceituação (SCHALOCK; VERDUGO, 2009).

Conceitos teóricos e modelos práticos sobre QdVF no âmbito da deficiência são investigações recentes (final da década 1990) e se sustentam a partir dos avanços alcançados previamente no campo da qualidade de vida individual (VERDUGO; RODRÍGUEZ; SAINZ, 2012).

Com o avanço do interesse e o aumento de investigações científicas sobre QdVF, no início dos anos 2000 pesquisadores da área direcionaram sua atenção para o desenvolvimento de medidas de QdVF, inicialmente investigada por meio de estudos qualitativos. Tais estudos permitiram dar os primeiros passos na conceitualização da QdVF (ZUNA, TURNBULL; SUMMERS, 2009).

Duas linhas de investigação despertaram o interesse pela conceitualização da QdVF: 1) o reconhecimento crescente da capacidade adaptativa, pontos fortes e positivos das famílias com um integrante com deficiência; e 2) a mudança da compreensão sobre a deficiência, que passou de uma visão de limitações e déficits exclusivos da pessoa com deficiência e sua família para uma visão que considera as influências dos contextos, dos ambientes, recursos que estes oferecem, e as necessidades de apoio que as famílias apresentam na condução da vida de todos os seus membros, inclusive o integrante com deficiência (CHIU, C. et al., 2013).

Foi a partir de uma extensa revisão de estudos teóricos e empíricos sobre QdVF que Zuna e colaboradores (2010, p. 262) chegaram a uma definição de QdVF: “uma percepção dinâmica de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definidos e informados por seus membros, em que as necessidades de nível individual e familiar interagem”.

Essa definição traz consigo a combinação entre elementos objetivos e subjetivos que servem de orientação para aferição do conceito de QdFV e tem sido uma referência para elaboração de práticas com este fim, pois apresenta componentes subjetivos ligados às impressões e necessidades individuais dos membros da família sem perder o foco da unidade familiar com suas características próprias, que não podem ser descritas atendendo somente a necessidades individuais. Trata-se de um conceito dinâmico, que muda ao longo do tempo de acordo com o crescimento e desenvolvimento da pessoa com deficiência e sua família (VERDUGO; RODRÍGUEZ; SAINZ, 2012; ZUNA, TURNBULL; SUMMERS, 2009):

Considera-se que uma família possui qualidade de vida quando seus integrantes lutam e conseguem o que querem, sentem-se satisfeitos com o que alcançam, sentem-se capacitados a viverem a vida que desejam, têm suas necessidades atendidas e quando desfrutam conjuntamente de uma vida tranquila, planejando e conquistando metas que são significativas para todos (BROWN; BROWN, 2004; TURNBULL et al., 2007).

2.1 Escalas e Dimensões de QdVF

Por se tratar de um construto holístico e multidimensional que tem por objetivo representar a totalidade da vida familiar, teoricamente a QdVF foi subdividida em dimensões para uma melhor compreensão de aspectos objetivos e subjetivos

relacionados à vida em família (TURNBULL et al, 2007; CAÑADAS, 2013; GINÉ et al., 2013). Os aspectos subjetivos dizem respeito à importância e à satisfação que a família atribui aos componentes de suas vidas que são diretamente observáveis ou mensuráveis (aspectos objetivos) (SCHALOCK;VERDUGO, 2009).

Os primeiros estudos de avaliação da QdVF foram de natureza qualitativa e realizados por meio de entrevistas, o que despendia muito tempo e exigia um alto nível de conhecimento no tema para análise dos dados e interpretação dos resultados. Tais pesquisas foram de extrema importância no avanço da temática de QdVF, pois permitiram a construção de conceitos e de medidas quantitativas de QdVF (GINÉ et al., 2013a).

Três escalas resultaram desses estudos sobre QdVF: a) *Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL* (HOFFMAN et, al. 2006); b) *International Family Quality of Life Survey-2006 – FQoL-S-2006* (BROWN et al., 2006; ISAACS et al., 2007), e c) *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida – ELCV* (AZNAR; CASTAÑÓN, 2005, 2012).

A *Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL* é uma escala elaborada com base nos preceitos da abordagem centrada na família e mede a satisfação familiar nos últimos 12 meses, em 25 questões distribuídas em cinco dimensões (tabela 1), em uma escala graduada tipo Likert de 5 pontos, que vai do 1 = muito insatisfeito ao 5 = muito satisfeito. Tem por objetivo geral o uso como ferramenta de planejamento, avaliação dos pontos fortes da família e avaliação do serviço. A FQOL Já foi adaptada e validada em países como China, Espanha, Colômbia e Brasil.

A *International Family Quality of Life Survey-2006* (BROWN et al., 2006; ISAACS et al., 2007) foi desenvolvida pelo grupo de pesquisa *Quality of Life Research* em 2000 e aplicada inicialmente em famílias do Canadá, Austrália, Israel, Coreia do Sul e Taiwan. Os resultados obtidos nesse estudo serviram como base para uma revisão da escala e, a partir desta, obteve-se a versão definitiva do instrumento (GINÉ, 2013a).

A FQoL-S-2006 é destinada a dois usos: por profissionais de serviços e membros da família como parte de uma avaliação geral das necessidades de apoio e desenho de programas de intervenção, e para uso como instrumento de descrição e

medida de QdVF, dentro das limitações de sua conceituação, para fins de pesquisa ou avaliação, dividida em 11 partes: a primeira busca levantar informações sobre os membros da família; as 9 partes seguintes abordam de forma quantitativa e qualitativa áreas específicas da vida familiar dentro de 9 dimensões de QdVF, e a última parte da escala solicita impressões gerais sobre a qualidade de vida da família. A FQoL-S-2006 já foi traduzida e adaptada para 12 idiomas e atualmente é utilizada em 18 países (BROWN et al., 2006).

A *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida* foi desenvolvida a partir de um estudo com 180 famílias que possuem filhos com deficiência intelectual e do desenvolvimento residentes na Argentina, México, Guatemala, Honduras, Peru, Bolívia, Chile, Porto Rico, Venezuela, Brasil, Colômbia e Uruguai. Foi criada com o objetivo de ser uma escala que fosse adequada ao contexto sociocultural e econômico da América Latina. O instrumento possui 42 itens distribuídos em 6 dimensões, que avalia a satisfação em uma escala do tipo Likert de 3 pontos (sempre, às vezes e nunca) (AZNAR; CASTAÑÓN, 2005, 2012). Embora tenha envolvido famílias brasileiras no seu processo de desenvolvimento e validação, não há uma versão da escala em português.

Posteriormente a essas escalas e com objetivo de avaliar a qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiência no contexto espanhol, o grupo *Investigación Discapacidad y Calidad de Vida* desenvolveu a escala de *Calidad de Vida Familiar-España – CdVF-E* (GINÉ et al., 2013b), que possui 7 dimensões e foi desenhada para uso tanto em pesquisas quanto em intervenções. A escala está disponível em duas versões – para família com filhos maiores de 18 anos (67 itens) e para família com filhos menores de 18 anos (61 itens) – com opções de resposta em uma escala graduada do tipo Likert de 5 pontos (1 = nunca; 2 = raramente; 3 = às vezes; 4 = frequentemente e 5 = sempre) e mais uma opção de resposta com pontuação zero (não é meu caso) (GINÉ et al., 2013b; BAQUÉS, 2017).

A tabela abaixo (tabela 1) apresenta uma síntese das escalas existentes para avaliação da QdVF dentro de uma perspectiva centrada na família e as dimensões teóricas que envolvem o constructo:

Quadro 1: Dimensões de QdVF encontradas por diferentes grupos de pesquisas.

Grupo de pesquisa	Instrumento	Dimensões de QdVF
<i>Fundación Itineris</i> (AZNAR; CASTAÑÓN, 2005, 2012).	Escala Latinoamericana de Calidad de Vida.	6 dimensões: bem-estar emocional, força e crescimento pessoal, normas de convivência, bem-estar físico e material, vida em família e relações sociais e com a comunidade.
Discapacidad y Calidad de Vida (GINÉ et al., 2013 b).	Calidad de Vida Familiar-España – CdVF-E.	7 dimensões: bem-estar emocional, interação familiar, saúde, bem-estar econômico, capacidade de organização e de parentalidade, acomodação familiar e inclusão social e participação.
<i>Internacional</i> (BROWN et al., 2006; ISAACS et al., 2007).	International Family Quality of Life Survey-2006.	9 dimensões: bem-estar econômico, relações familiares, suporte de outras pessoas, apoios dos serviços que prestam cuidados à pessoa com deficiência, crenças culturais e espirituais, nível educacional e preparação para estudos, lazer e tempo livre, e envolvimento na comunidade.
Beach Center on Disability (HOFFMAN et al. 2006).	Beach Center Family Quality of Life Scale.	5 dimensões: interação familiar, parentalidade, bem-estar emocional, bem-estar físico e material e apoio relacionado à deficiência.

Os domínios de QdVF que estão presentes nas escalas supracitadas são definidos da seguinte forma (CAÑADAS, 2013, p. 52-53; AZNAR; CASTAÑÓN, 2012, p. 2, tradução nossa):

Bem-estar emocional: Aspectos emocionais da família – ter suporte para lidar com o estresse, ter amigos que oferecem apoio, tempo para se dedicar aos seus interesses. Sentir-se bem, ficar tranquilo, não sentir estresse, ter certa previsibilidade das situações, um equilíbrio pessoal na vida diária, satisfação pessoal com os serviços e as famílias, ter autoestima etc. Percepção do progresso, felicidade e bem-estar geral das pessoas com deficiência intelectual. Estar satisfeito consigo mesmo, com as pessoas que são importantes para você e com a vida que você vive.

Interação familiar: Relação entre os membros da família (comunicação, resolução de problemas, passar o tempo juntos, mostrar afeto e apoio). Qualidade das interações entre os diferentes membros da família: dar apoio uns aos outros, cuidar uns dos outros, mostrar respeito e confiança mútua, manter uma comunicação fluida e aberta, carinho explícito, partilha de dificuldades e sucessos, ter tempo como casal etc.

Vida em família: Pertencer a um grupo de pessoas ligadas por laços de sangue e/ou profundo afeto.

Saúde: Saúde dos membros da família (ausência de doença, cansaço, fadiga...), saúde da pessoa com deficiência (estadias em hospitais, renda, necessidade de cuidados médicos...).

Papel parental: Atividades que os adultos em famílias realizam para ajudar as crianças a crescer e prosperar. Alguns dos indicadores são ensinar a tomar decisões informadas, ajudar com a lição de casa etc.

Organização e habilidades parentais: Papéis e responsabilidades específicas atribuídas socialmente aos pais e irmãos em um contexto familiar particular que caracteriza a vida cotidiana das famílias.

Bem-estar físico e material: Necessidades físicas básicas, como ter poder de compra, dispor de transporte etc. Ser saudável, ter um lugar para viver, ter alimentos, roupas e ter coisas que nos satisfazem.

Bem-estar econômico: Condições do entorno (físicas e ambientais) que garantam um ambiente de segurança, adaptação, conveniência e conforto das famílias; ter renda, conforto, transporte, seguros diversos etc.

Acomodação familiar: Consequências da presença da pessoa com deficiência na vida pessoal e coletiva dos membros da família. Mudanças que se supõe que a presença de uma pessoa com deficiência traz para a organização familiar tanto nas relações interpessoais quanto nas atividades cotidianas.

Apoio à deficiência: Suporte que a pessoa com deficiência precisa em casa e na comunidade para obter progresso na escola ou em casa, fazer amigos etc.

Inclusão social e participação: Ter relações sociais, fazer parte de uma associação, grupo, organização, clube desportivo ou ter relações mais informais em seus ambientes de vida (escola, trabalho, vizinhança etc.).

Relações sociais e comunitárias: Relacionar-se com amigos, vizinhos, conhecidos e participar de atividades na comunidade.

Normas de convivência: Exercer direitos, respeitar normas sociais e cumprir com os deveres de cidadãos.

Força e crescimento pessoal: Crescer, aprender, tomar decisões e ser o protagonista da vida.

Na *International Family Quality of Life Survey-2006*, os conceitos que se referem às características que são comuns a cada uma das dimensões da escala são descritos da seguinte forma (ISAACS et al., 2007, p. 179, tradução nossa):

Oportunidades: São opções disponíveis para as famílias, tais como oportunidades para garantir a renda familiar ou oportunidades para participar de atividades de lazer.

Iniciativa: Refere-se ao grau em que as famílias, sozinhas ou com algum apoio, aproveitam as oportunidades disponíveis.

Realização: Trata-se do grau em que a família consegue obter ou realizar as coisas que quer ou precisa.

Estabilidade: Faz alusão ao grau em que as circunstâncias dentro de qualquer área da vida tendem a melhorar, diminuir ou permanecer iguais.

Satisfação: Diz respeito à percepção geral dos familiares sobre aspectos importantes da vida familiar.

Comparando as descrições de cada dimensão ou área de vida familiar de cada instrumento, é possível notar que, apesar de algumas dimensões apresentarem nomenclaturas diferentes, elas são equivalentes (como bem-estar econômico e bem-estar físico e material, interação familiar e vida em família, papel parental e habilidades

parentais, inclusão social e participação, e relações sociais e comunitárias, por exemplo), sendo bem sintetizadas nos conceitos apresentados por Isaacs e colaboradores (2007). Eles apontam que, apesar das diferenças culturais e contextuais, alguns valores apresentam-se como comuns a todas as famílias, e que a satisfação ou insatisfação com a presença ou ausência deles pode assinalar uma boa ou má qualidade de vida dentro do grupo familiar.

Apesar disso, Giné e colaboradores (2013a) ressaltam que se faz necessário o entendimento de que não há um padrão único de QdVF e que cada família na sua singularidade tem sua própria percepção e concepção de qualidade de vida, que é influenciada pelos valores, crenças e expectativas cultivadas dentro do grupo familiar, e pelos elementos ecológicos do micro, meso e macrossistemas. Ressaltam ainda que a avaliação que a família faz de sua qualidade de vida não é estática, varia ao longo dos anos com a mudança das necessidades apresentadas e as respostas dadas a essas necessidades.

A elaboração de ferramentas para aferição da QdVF possibilitou o aumento de estudos da mesma em diversos contextos socioculturais e econômicos, aprimorando a compreensão dos indicadores de QdVF. Se por um lado os estudos iniciais permitiram construir instrumentos de medidas e conceitos teóricos, a falta de organização teórica da pesquisa de QdVF dificultou a implementação prática das ideias associadas ao construto (bem-estar emocional, parentalidade, interação social, bem-estar físico e material...). As autoras afirmam que, para resolver esse problema, os achados de pesquisas devem ser organizados esquematicamente, permitindo que os profissionais consigam implementá-los empiricamente de forma eficaz. As autoras ressaltam ainda que uma maneira de atingir tal façanha é "introduzir um modelo teórico que demonstre e descreva com clareza as relações existentes entre as variáveis que explicam a FQoL" (ZUNA; TURNBULL; SUMMERS, 2009; 2010, p. 26, tradução nossa)².

A fim de sanar essa necessidade, pesquisadoras da *Beach Center on Disability* da Universidade do Kansas deram os primeiros passos na construção de uma teoria de

² Do original: One way to meet this goal is to introduce a theoretical model that clearly displays and describes the relationships among variables that explain FQoL.

QdVF – a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar –, que será apresentada na seção a seguir.

2.2 Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar

Na busca por fornecer explicações sobre o porquê e como a QdVF varia entre famílias de crianças com deficiências, focando na compreensão das variáveis que são passíveis de mudança (políticas, programas, serviços e apoios) e o papel desempenhado por variáveis estáticas imutáveis no prognóstico de QdVF, pesquisadores da área investiram na elaboração de uma teoria que imputasse valor não só às pesquisas na área de QdVF, como também em formulações de políticas e retornos positivos em QdVF às famílias, por meio da implementação de práticas profissionais com este fim (ZUNA et al., 2010).

Perseguindo tais objetivos, pesquisadores da *Beach Center on Disability* da Universidade do Kansas (ZUNA et al., 2010) realizaram uma revisão de literatura sobre QdVF nas deficiências, examinando os achados e relacionando-os aos componentes de uma teoria (definições, conceitos, variáveis e relações entre variáveis) possível para o tema e alinhada aos preceitos da psicologia positiva – a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar (CHIU, C. et al., 2013).

O primeiro passo foi estabelecer um conceito para a QdVF com base nos conceitos utilizados na literatura revisada, definição esta que foi amplamente adotada pela comunidade científica da área, pois identificou vários temas comuns entre as definições da QdVF, sintetizando-os em três grandes princípios (ZUNA et al., 2010, p. 262, tradução nossa):

A qualidade de vida familiar não deve ser julgada por pessoas de fora, pois depende das impressões subjetivas e da satisfação dos membros da família com sua qualidade de vida;

O entendimento sobre as necessidades individuais de cada membro da família, ou seja, a ideia de QdVF reflete a crença de que a família, enquanto unidade, tem a responsabilidade de atender às necessidades individuais de cada membro da família;

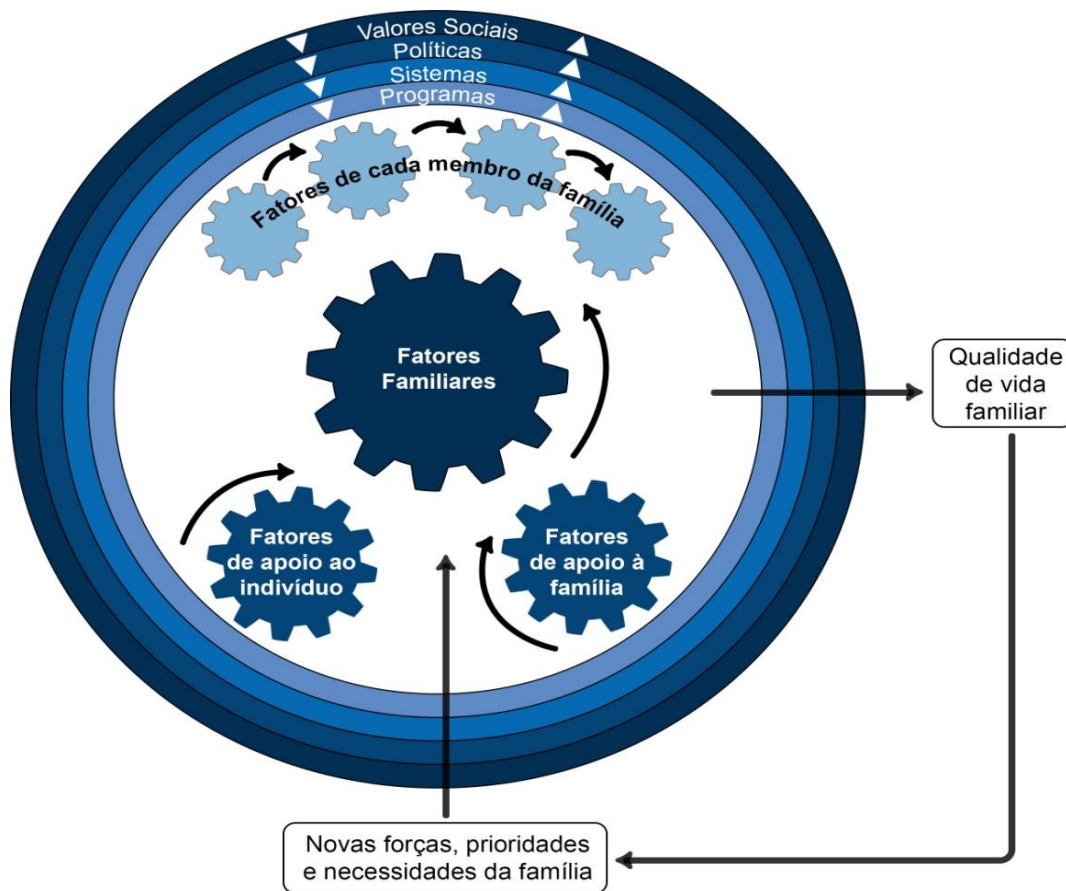
A família enquanto unidade tem características próprias que não podem ser descritas puramente pela compreensão de seus membros individualmente, isto é, diferentes conhecimentos podem ser obtidos considerando a família enquanto uma unidade de maneira oposta de uma avaliação que considera apenas a satisfação relacionada às necessidades individuais de cada membro da família.

Após considerar todas essas implicações, as autoras definiram QdVF como: “uma percepção dinâmica de bem-estar da família, coletiva e subjetivamente definida e informada por seus membros, em que as necessidades de nível individual e familiar interagem”.

A mesma metodologia foi utilizada para identificar e definir conceitos específicos (explicativos ou influenciadores) dentro do modelo geral de QdVF. A teoria apresenta componentes que, segundo os seus criadores, influenciam direta ou indiretamente a QdVF. São eles: (a) fatores relativos à unidade familiar; (b) fatores relacionados a cada membro da família; (c) fatores de desempenho (por exemplo, serviços, práticas e apoios) e (d) fatores sistêmicos (ZUNA et al., 2010).

Em 2013, Caya Chiu, Kathleen Kyzar, Nina Zuna, Ann Turnbull, Jean Ann Summers e Viviana Aya Gomez (CHIU, C. et al., 2013) revisaram e atualizaram a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar, ampliando, redefinindo e estabelecendo novos fatores que influenciam a QdVF. As autoras incorporaram à teoria original elementos como os fatores referentes aos *inputs*; fatores relacionados com os resultados e reescreveram aqueles relativos à ação, nomeando-os como fatores de nível de apoio familiar e nível de apoio individual. Com a nova proposta de Chiu C. e colaboradores (2013), a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar define-se por seis fatores (figura 1) e cada componente da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar é assim definido (ZUNA, TURNBULL; SUMMERS, 2009; ZUNA et al., 2010; CHIU, C. et al., 2013):

Figura 1: : Estrutura conceitual revisada e atualizada da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar.



Fonte: CHIU, C. et al., 2013.

Fatores da unidade familiar: Trata-se da descrição do grupo familiar, isto é, da descrição coletiva do número de indivíduos que, independente das suas relações biológicas ou conjugais, consideram-se parte de uma família e participam regularmente, de alguma forma, de atividades familiares em conjunto (por exemplo, refeições, reuniões sociais, eventos escolares/esportivos). Dinâmica familiar e características da família são conceitos ligados aos fatores da unidade familiar que descrevem a família como um todo.

Zuna e colaboradores (2010, p. 263, tradução nossa) definem dinâmica familiar como "aspectos das interações e relacionamentos contínuos entre dois ou mais membros da família", e citam a adaptabilidade, o senso de

coerência³, a robustez familiar e a capacidade de tomada de decisão como exemplo. Já as características da família são definidas pelas autoras como "traços ou descritores que descrevem a família como um todo". A renda familiar, o tamanho da família, sua localização geográfica, preferência religiosa, etnia e tipo de organização familiar (monoparental, homoafetiva, nuclear...) são exemplos de características da família.

Fatores individuais de cada membro da família: são ilustrados como as várias engrenagens menores acima da engrenagem de fatores da unidade familiar (figura 1). São as características (dados demográficos, características individuais e crenças individuais) de cada indivíduo dentro de uma família, incluindo a pessoa com deficiência, os pais, irmãos ou outras pessoas que se identificam como uma família.

Os dados demográficos dizem respeito às características básicas como a idade, gênero e etnia dos membros da família, tipo e severidade da deficiência do membro com deficiência, os níveis de educação dos pais e o status de emprego, por exemplo;

As características individuais são traços mais complexos e multidimensionais que podem variar ao longo do tempo, como o comportamento do indivíduo com deficiência, depressão dos pais ou estado de saúde de um membro da família;

As crenças individuais referem-se às atribuições de significado, expectativas ou entendimento de membros de uma família sobre algo, como por exemplo, as atribuições de significado à deficiência do indivíduo, as expectativas de futuro de cada membro e sobre o futuro do indivíduo com deficiência ou as expectativas sobre os papéis dos pais, sobre a parceria com diversos profissionais para atender às necessidades da família (ZUNA, TURNBULL; SUMMERS, 2009; ZUNA et al., 2010).

Fatores de nível de apoio familiar e individual: originalmente definido como conceitos de desempenho, esse fator referia-se aos serviços formais, aos apoios e

3 (...) O conceito de Senso de Coerência (SOC) advém da Teoria Salutogênica criada pelo sociólogo norte-americano Aaron Antonovsky em 1979 para explicar o porquê de algumas pessoas permanecerem saudáveis em face de situações estressantes e outras adoecerem (...); refere-se à capacidade do indivíduo em aplicar esses recursos no sistema social, ambiente físico e no interior do próprio organismo como forma de adaptação a uma situação de adversidade (COUTINHO; HEIMER, 2014, p. 820)

(COUTINHO, V. M.; HEIMER, M.V. Senso de coerência e adolescência: uma revisão integrativa de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 819-827, Mar. 2014 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300819&lng=en&nrm=iso. acesso em 24 Jan. 2019.)

práticas profissionais desenvolvidas e ofertadas às pessoas com deficiências e suas famílias.

Os serviços eram abordados como "uma gama de atividades educacionais, sociais e relacionadas à saúde que devem melhorar os resultados para o indivíduo com deficiência ou para a família como um todo", por exemplo, aconselhamento, cuidados odontológicos ou terapias tais como: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia etc. Os apoios como recursos menos tangíveis fornecidos ao indivíduo ou a toda família, dos quais se espera resultados positivos para o indivíduo ou à família, como, por exemplo, as autoras citavam o apoio emocional entre pais com filhos com deficiência e o apoio informacional por meio do conhecimento e informações recebidas pela participação em cursos/treinamentos; As práticas eram definidas como: "procedimentos ou processos específicos através dos quais serviços e suportes podem ser entregues", como, por exemplo, o modelo de intervenção precoce baseado em rotinas, que incorpora intervenções na rotina diária da criança com deficiência e da família em seus ambientes naturais (ZUNA et al., 2010, p. 265).

Chiu, C. e colaboradores (2013) ao revisar a Teoria Unificada de QdVF renomearam os fatores de desempenho como fatores de apoio familiar e individual, propondo que serviços e apoios sejam definidos apenas como apoio. A mudança justifica-se pelo fato de que famílias de pessoas com deficiência recebem apoio (emocional, físico, material/instrumental, informativo) de fontes variadas como serviços profissionais (saúde, reabilitação, assistência social, educação especial) e apoios advindos da família extensa, amigos e vizinhos e que, portanto, a distinção entre serviços e apoios é desnecessária, pois serviços são fontes formais de apoio.

Fatores sistêmicos: "incluem valores sociais, políticas, sistemas e programas e representam o macroambiente dentro do qual as pessoas com deficiências e suas famílias vivem suas vidas" (CHIU, C. et al., 2013, p. 368, tradução nossa).

Os valores sociais dizem respeito aos princípios constitucionais e éticos que regem uma sociedade como o direito à vida, à liberdade, igualdade, dignidade, o direito de ter uma família como base e o direito de viver em comunidade (CHIU, C. et al., 2013).

As políticas 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 (CHIU, C. et al., 2013).

Os sistemas representam o macroambiente no qual as pessoas com deficiência e famílias vivem suas vidas. É composto por redes (como saúde, educação, proteção social, sistema judicial) inter-relacionadas e organizadas para atender às diversas necessidades da sociedade (ZUNA et al., 2009; CHIU, C. et al., 2013).

Os programas devem ser modelados de forma a considerar a satisfação geral das famílias com a vida familiar, com a identificação de fortalezas e necessidades de apoio, mesmo sob o relato de satisfação com aspectos ligados à vida familiar. A elaboração de programas que visam aumentar a QdVF devem ainda considerar as famílias como parceiras na prestação de serviços e as necessidades de apoio atuais e futuras, concentrando-se na unidade familiar e não apenas em um único membro (CHIU, C. et al., 2013).

Um panorama geral das complexas interações entre os elementos da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar foi assim definido por Zuna (2009, p. 26, tradução nossa⁴):

Sistemas, políticas e programas exercem impacto direto nos serviços, apoios e práticas oferecidos em nível individual e familiar. Os conceitos individuais de cada membro (ou seja, demografia, características pessoais e crenças) e os conceitos relativos à unidade familiar (ou seja, dinâmica e características) são preditores diretos de QdVF e interagem com serviços, apoios e práticas individuais e familiares para prever QdVF. Individualmente ou combinados, os preditores geram resultados de QdVF que produzem novas forças, necessidades e prioridades familiares, que se reinserem no modelo como novos *inputs*, resultando em uma retroalimentação contínua durante todo o ciclo de vida.

⁴ Do original: "Systems, policies, and programs directly impact individual and family-level supports, services, and practices. Individual member concepts (i.e., demographics, characteristics, and beliefs) and family-unit concepts (i.e., dynamics and characteristics) are direct predictors of FQoL and interact with individual and family-level supports, services, and practices to predict FQoL. Singly or combined, the model predictors result in a FQoL outcome that produces new family strengths, needs, and priorities that re-enter the model as new input resulting in a continuous feedback loop throughout the life cycle".

De acordo com os pressupostos da Teoria Unificada, resultados de QdVF (positivos ou negativos) são constantemente influenciados pela interação contínua entre fatores sistêmicos, fatores da unidade familiar, fatores individuais de cada membro da família e pelos apoios, tanto a nível individual quanto familiar (CHIU, C. et al., 2013). Contudo, as autoras da teoria (ZUNA et al., 2009, 2010; CHIU, C. et al., 2013) apontam a necessidade de estudos que permitam um intercâmbio intelectual e agreguem valor ao refinamento da teoria, reconhecendo que apresentam uma teoria maior do que é atualmente apoiada por dados de pesquisa, apontando que pequenas partes da teoria necessitam ainda serem estudadas, testadas e validadas em diferentes contextos culturais.

3. JUSTIFICATIVA

O primeiro estudo sobre as necessidades das famílias com filhos com deficiência surgiu nos Estados Unidos na década de 1950, com um artigo que descrevia seis necessidades básicas (aceitar a deficiência; cuidado diário; espiritualidade; necessidades financeiras; ansiedade e cuidado vitalício), mas foi somente a partir da década de 1980 que os pesquisadores começaram a desenvolver instrumentos com o propósito de identificar as necessidades dessas famílias e com capacidade de fornecer subsídio para o desenvolvimento de planos individualizados de apoio familiar (CHIU-CY; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Desde então, grupos de pesquisa de diversos lugares e contextos socioculturais têm se dedicado ao estudo e à criação de instrumentos focados em medir as necessidades das famílias de pessoas com deficiência ou em risco para o desenvolvimento. Dentro dessa perspectiva, pesquisadores dos Estados Unidos, Espanha, China, Taiwan, Turquia e Colômbia se juntaram a famílias de pessoas com deficiência e criaram o *Family Needs Assessment – FNA* (CHIU-CY, TURNBULL; SUMMERS, 2013).

O FNA foi desenvolvido originalmente em dois idiomas – inglês e espanhol (*Evaluación de las Necesidades Familiares*) – e em duas versões: para famílias de pessoas com deficiência menores de 18 anos e famílias de pessoas com deficiência maiores de 18 anos. Para o presente estudo, foi utilizada a versão para famílias com filhos menores de 18 anos (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013; BAQUÉS, 2017).

O propósito do FNA/ENF, segundo seus desenvolvedores, é ser um instrumento internacional, mas culturalmente adequado, com potencial de levantar informações sobre as necessidades da família para direcionar planos individualizados de apoio que objetivam a promoção da qualidade de vida do grupo familiar (CHUN-C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

No Brasil, poucos são os estudos que se ocupam em investigar as necessidades de famílias com filhos com deficiência dentro de uma perspectiva das necessidades de apoio da família em seus contextos diários que resultem na promoção da qualidade de vida e bem-estar de todo grupo familiar.

No âmbito das pesquisas nacionais envolvendo famílias com filhos com deficiência, os estudos geralmente centram suas investigações na busca pela resposta da família à presença de uma criança/adolescente com deficiência e geralmente envolvem temáticas relacionadas às dificuldades encontradas no cuidado e nas vivências diárias (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013); sentimentos em relação ao filho com deficiência (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, ROCHA, 2017; GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009); cotidiano, relacionamentos intergeracionais ou com irmãos como forma de apoio (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2014, 2015); e demandas por suporte social, informacional e emocional para o cuidador principal (BASTOS; DESLANDES, 2012).

Dentre os instrumentos disponíveis para avaliação e intervenção com famílias, os mais citados nos estudos nacionais são: o Questionário de Recursos e Estresse (avaliação do estresse de cuidadores familiares de crianças com deficiências, doenças crônicas ou transtornos de desenvolvimento); o Questionário de Suporte Social – SSQ (avaliação da satisfação com o suporte social percebido e recebido) o APGA familiar (avaliação da satisfação com o funcionamento familiar), o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família (avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família); o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (questionário individual de autoavaliação do funcionamento familiar em três dimensões: coesão, comunicação e adaptabilidade); o *Family Environment Scale* (avaliação da percepção de cada membro da família do clima social e interpessoal da família); o Genograma (representação gráfica de informações dos membros da família e suas relações ao longo de várias gerações) e o Ecomapa (representação gráfica dos relacionamentos dos membros da família com suas redes de suporte).

Apesar da disponibilidade de instrumentos específicos para avaliação familiar, muitos estudos fazem uso de técnicas como narrativas e/ou entrevistas semiestruturadas como ferramenta para o conhecimento das necessidades de apoio das famílias. A justificativa para o recorrente uso dessas técnicas pode advir das características e/ou objetivo dos instrumentos disponíveis, que avaliam temas/áreas específicas. Fator que aponta para uma carência de instrumentos que auxiliem no entendimento das variáveis críticas que influenciam o bem-estar da família, em especial suas necessidades de apoio em um determinado momento da vida familiar.

Nesse sentido, o uso do FNA/ENF enquanto ferramenta de identificação das necessidades de apoio apresenta-se como uma excelente alternativa para a comunidade científica brasileira interessada em estudos sobre necessidades das famílias de crianças/adolescentes com deficiência, pois este busca avaliar as necessidades do grupo familiar abordando ações cotidianas que envolvem toda a família em 11 áreas: relações familiares; saúde emocional; saúde; economia; relações sociais; tempo livre; espiritualidade; cuidados diários; educação; acesso a serviços e mudanças ao longo da vida. (BAQUÉS, 2017).

Além disso, o FNA/ENF tem por base teórica a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar, possui caráter holístico e transdisciplinar, e fornece a possibilidade de diálogos com estudos internacionais desenvolvidos em contextos similares e diferentes do contexto socioeconômico brasileiro.

Por entendermos que:

O primeiro passo para sanar o déficit de estudos nacionais pautados em uma perspectiva de prestação de serviços centrado na família é o acesso a ferramentas capazes de iniciar o diálogo entre a teoria e prática;

Que somente as escalas FNA/ENF, na versão para famílias com filhos com deficiências maiores de 18 anos e o *Family Needs Questionnaire* (como apontado no capítulo 2, seção 1.3), foram culturalmente adaptadas e validadas para uso no Brasil, e que instrumentos de avaliação só são úteis e capazes de apresentar resultados confiáveis quando apresentam boas propriedades psicométricas dentro do contexto a que se destinam (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010);

Que a pouca presença de medidas de avaliação em um determinado tema dificulta o processo de desenvolvimento do conhecimento em larga escala, e que a escassez de dados confiáveis sobre determinada área dificulta a tomada de decisões assertivas sobre o cuidado, ofertas de serviços adequados e eficientes, e formulação de programas de políticas públicas e institucionais (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Esta tese busca contribuir com a disponibilização de um instrumento de medida adequado e válido para uso no contexto sociocultural, econômico e educacional

brasileiro, e que tenha capacidade de fortalecer linhas de investigações sobre necessidades de apoios familiares que possam gerar intervenções direcionadas às reais necessidades de famílias que possuem filhos com deficiência.

Diante do exposto acima, essa tese será dividida em dois estudos: 1) Adaptação transcultural da escala FNA/ENF para uso no Brasil; 2) Validação da versão brasileira da escala FNA/ENF.

Para os fins deste estudo, as autoras decidiram utilizar a versão da escala destinada a famílias com filhos menores de 18 anos, optando também pela adaptação da versão da escala em espanhol, devido às mesmas considerarem o espanhol uma língua mais próxima do português, entendendo que isto facilitaria o processo de adaptação transcultural da mesma.

ESTUDO 1

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

4. ESTUDO 1: Adaptação transcultural da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares para o Brasil*.

Esta parte da tese trata do processo de adaptação transcultural da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares (ENF)*, versão 0 a 18 anos, para uso no Brasil.

O processo de adaptação transcultural da ENF foi resultado de uma parceria estabelecida entre pesquisadores brasileiros e autores espanhóis do instrumento, oriundo da constatação da carência de instrumentos que avaliam as necessidades de apoio da família sob uma perspectiva centrada na família no Brasil.

A equipe coordenadora do projeto foi composta pela própria pesquisadora e a professora doutora orientadora do estudo. No estágio de conciliação, a equipe contou com a participação de uma aluna de mestrado, que conduziu um estudo sobre necessidades de apoio e qualidade de vida familiar realizado em algumas cidades do estado de São Paulo.

A equipe coordenadora foi responsável pela condução e supervisão em cada estágio do processo de adaptação transcultural da escala.

4.1 OBJETIVO

Realizar a adaptação transcultural da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares* - ENF- para uso com famílias brasileiras de crianças e adolescentes de 0 a 18 anos com deficiência.

4.2 MATERIAIS E MÉTODO

4.2.1 Desenho do estudo

Estudo transversal, multicêntrico e metodológico de tradução e adaptação transcultural da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares*, versão 0 a 18 anos, para uso no Brasil.

4.2.2 Instrumento

Evaluación de las Necesidades Familiares – ENF

A ENF é dividida em três sessões que buscam a identificação das necessidades gerais da família, a identificação das necessidades prioritárias e a identificação do tipo de apoio que será mais útil para a família em quatro áreas – emocional, informativo, logístico/organizacional e econômico (BAQUÉS, 2017).

A sessão de identificação das necessidades gerais da família foi pensada para uso em investigações e intervenções que têm por objetivo avaliar as necessidades de apoios que um ou mais membros demanda para realizar atividades do dia a dia (BITENCOURT, 2018; BAQUÉS, 2017). É composta por 77 questões, divididas de forma aleatória em 11 áreas de vida familiar, que correspondem ao modelo teórico proposto pelos autores da escala (Modelo de Qualidade de Vida Familiar), são elas: Relações familiares (6 questões); Saúde emocional (5 questões); Saúde (8 questões); Economia (6 questões); Relações sociais (7 questões); Tempo livre (4 questões); Espiritualidade (3 questões); Cuidado diário (9 questões); Ensino (13 questões); Aquisição de serviços (9 questões) e Mudanças ao longo da vida (6 questões) (BAQUÉS, 2017).

As opções de respostas são distribuídas em uma escala do tipo Likert de 5 pontos, onde 1 corresponde a nenhuma necessidade; 2 = necessidade baixa; 3 = necessidade; 4 = necessidade alta e 5 = necessidade muito alta (BAQUÉS, 2017).

A sessão de identificação das necessidades prioritárias tem por objetivo elencar cinco necessidades prioritárias da família. Nesta sessão solicita-se que o respondente classifique cinco necessidades que o grupo familiar considere como máxima prioridade para realizar suas atividades do dia a dia. Tais necessidades podem estar ou não relacionadas com as atividades referidas na primeira sessão da escala, sendo que a família tem total liberdade de escrever outras preocupações que afligem o grupo familiar (BAQUÉS, 2017).

A terceira sessão refere-se à identificação do tipo de apoio (quadro 1) que a família considere que a ajudaria a solucionar as cinco necessidades referidas na segunda sessão da escala. A família pode escolher um ou mais apoios entre os quatro referidos na escala, ou pode sinalizar outros tipos de apoio que considere mais relevantes e eficazes (BAQUÉS, 2017).

Quadro 2: Descrição dos tipos de apoio apresentados na terceira sessão da escala ENF.

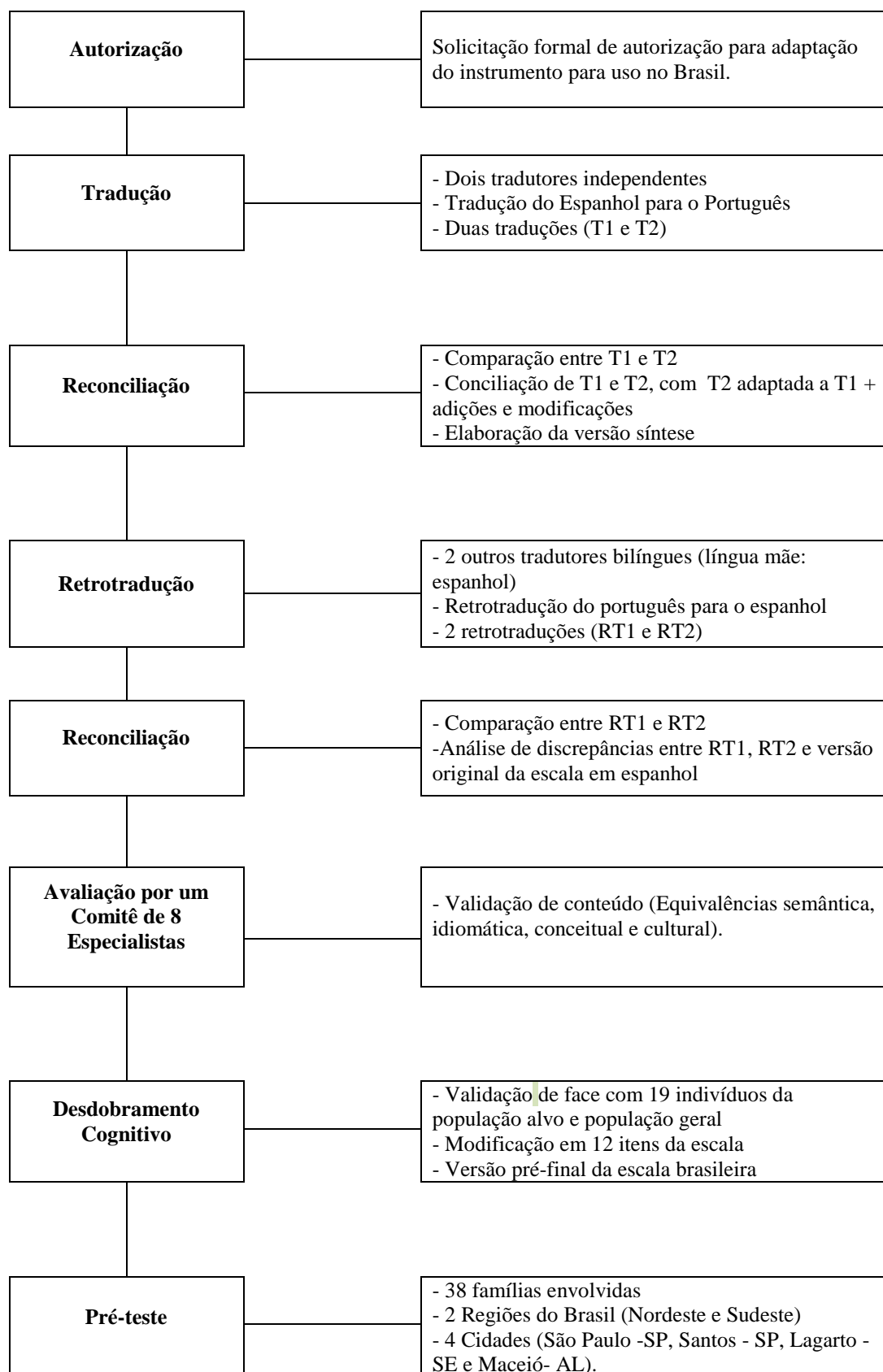
Tipos de apoio	Descrição dos apoios
Emocional	Ajuda para reduzir o estresse e promover sentimentos positivos.
Informativo	Ajuda na aquisição de novos conhecimentos sobre como responder às necessidades de sua família seja por meio da internet, por escrito, por meio de oficinas/palestras cursos ou outros métodos.
Logístico	Ajuda para a realização de atividades necessárias como, por exemplo, o transporte para ir às consultas médicas, terapias/ou escola; ajuda na atenção e cuidado ao filho para que os pais possam trabalhar; e atenção pessoal para o cuidado do filho com deficiência em casa ou na comunidade.
Econômico	Ajuda para obtenção de recursos econômicos para custear as necessidades familiares.

Segundo os autores, a aplicação da escala é flexível, pode ser administrada por entrevistas ou autoaplicável. Também pode ser administrada *online* ou papel (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

4.2.3 Procedimentos adotados no processo de adaptação

O processo de tradução e adaptação transcultural foi desenvolvido em estágios (figura 1), conforme as recomendações de Wild et al. (2005) e Beaton et al. (2007).

Figura 2: Estágios e procedimentos da adaptação transcultural da escala Evaluación de las Necesidades Familiares para o Brasil.



Fonte: Do autor.

Estágio I - Autorização: Solicitação formal de autorização para adaptação da ENF para uso no Brasil junto aos autores da escala (ANEXO A).

Estágio II – Tradução: foram realizadas duas traduções independentes para o português, por tradutores bilíngues, cujo primeiro idioma era o português. Nenhum dos tradutores envolvidos tinha conhecimento prévio da escala e dos conceitos nela imbricados. Após a finalização do estágio de tradução, a equipe coordenadora responsável pelo processo de adaptação da ENF, em posse das duas traduções, realizou o segundo estágio do processo de adaptação transcultural.

Estágio III – Reconciliação: nesse estágio, a equipe coordenadora seguiu as recomendações feitas por Koller et al. (2012) para o processo de reconciliação das duas traduções. Koller e colaboradores (2012) fornecem nove opções para realizar a tradução reconciliada e seguir para o estágio de retrotradução: 1) Escolher e encaminhar a tradução "A" como está, isto é, sem modificações; 2) Escolher e encaminhar a tradução "B" como está; 3) Utilizar A com pequenas modificações; 4) Utilizar B com pequenas modificações; 5) Mesclar A e B como são, com A adaptado para B; 6) Mesclar A e B como elas são, com B adaptado para A; 7) Mesclar A e B com modificações/adições, com A adaptado para B; 8) Mesclar A e B com modificações/adições, com B adaptado para A; 9) Preparar uma tradução completamente nova (KOLLER et al., 2012).

O processo de reconciliação originou a primeira versão (V1) do instrumento brasileiro.

Estágio IV – Retrotradução: a V1 foi retrotraduzida para o espanhol por dois outros tradutores (RT1 e RT2) bilíngues, nativos da Colômbia, com proficiência em português e sem contato prévio com a escala original em espanhol.

Estágio V - Reconciliação: foi realizado um segundo processo de reconciliação que tinha por objetivo verificar se a V1 refletia com precisão o conteúdo dos itens da versão original da ENF (BEATON et al, 2007).

Estágio VI – Avaliação por especialistas: realizada por um comitê composto por oito juízes que foram escolhidos pela equipe coordenadora do projeto devido a suas expertises teóricas e empíricas com pessoas com deficiências e suas famílias. Além disso, seguiu-se a recomendação de Beaton e colaboradores (2007) para incluir no

comitê dois tradutores que participaram dos estágios I e III (um de cada estágio) e especialistas com experiências em metodologia de adaptação transcultural de escalas de medidas de avaliação (quatro dos oito juízes).

De acordo com Beaton e colaboradores (2007), as decisões tomadas pelo comitê devem alcançar a equivalência entre a versão de origem e de destino em quatro áreas:

Equivalência semântica: refere-se ao componente do sentido das palavras e da interpretação das sentenças e dos enunciados. Na análise semântica se verifica se as palavras significam a mesma coisa, se há múltiplos significados para uma determinada palavra ou sentença, e se existem dificuldades gramaticais na tradução (BEATON et al., 2007).

Equivalência idiomática: refere-se às dificuldades em traduzir expressões coloquiais de um determinado idioma, ou seja, a linguagem informal e popular que frequentemente é utilizada em situações informais. Nesses casos, o comitê deve formular uma expressão equivalente na versão-alvo (BEATON et al., 2007).

Equivalência cultural: refere-se à busca pela correspondência de vivências da vida cotidiana que variam em diferentes países e culturas. Mesmo que seja traduzível, algumas vivências podem não ser experimentadas na cultura de destino do instrumento em processo de adaptação. Nesses casos o processo de equivalência cultural deve garantir a identificação e substituição do item original por um item culturalmente equivalente.

Equivalência conceitual: trata-se da garantia da validade dos conceitos e ideias imbricados no instrumento original, para além das correspondências das palavras na cultura-alvo, uma vez que as palavras ou sentenças podem ser equivalentes em significado semântico, mas não conceitualmente equivalentes.

Para a avaliação da equivalência conceitual, a equipe coordenadora forneceu aos juízes documento suplementar contendo os conceitos envolvidos no instrumento original (qualidade de vida familiar, necessidades da família e apoio familiar) (CAÑADAS, 2013; BAQUÉS, 2017).

Devido à impossibilidade de reunir os juízes, a equipe coordenadora optou por realizar a avaliação através de formulário disponibilizado *online* por meio do pacote de aplicativos da *Google*[®], denominado "Google Docs". O formulário continha uma página introdutória (figura 3), com informações sobre a finalidade da avaliação e páginas com os itens a serem avaliados.

O instrumento foi desmembrado em 78 itens (introdução inicial e questões) e para cada questão estava disponibilizada no formulário a sentença do instrumento original, a versão traduzida e reconciliada para o português e as opções para avaliação quanto às equivalências semânticas, idiomáticas, conceitual e cultural, além de um espaço para comentários e sugestões.

Para cada item, e em cada avaliação de equivalência, foram disponibilizados também os conceitos dos mesmos, como demonstra a figura 4.

Figura 3: Página de abertura do questionário de avaliação de juízes, disponibilizado no Google Docs para os avaliadores.

Seção 1 de 80

Questionário de avaliação de Juízes

Essa avaliação faz parte da pesquisa de Doutorado "Necessidades de apoio e qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais", realizada no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, que tem por objetivo geral identificar as necessidades gerais e prioritárias de apoio e avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças/adolescentes com necessidades especiais (deficiências e/ou transtornos).

Essa avaliação faz parte de processo de Adaptação transcultural de um instrumento elaborado por um grupo de pesquisadores internacionais (Estados Unidos, Espanha, China, Colômbia e Taiwan), o Evaluación de las Necesidades Familiares (Family Needs Assessment - em inglês), ou Avaliação das Necessidades da Família (ANF 0-18), como será chamado no Brasil. Para esta avaliação o instrumento ANF 0-18 foi desmembrado em itens e você deverá analisar cada um deles em relação as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural. A cada item você terá a questão/frase original e a tradução/adaptação para o português e, deverá apontar se concorda ou discorda com a tradução/adaptação equivalências. Há espaço também para você tecer comentários ao discordar em cada uma das equivalências ou se deseja sugerir modificações ao item.

Para dar suporte a avaliação dos itens em relação a equivalência conceitual você receberá junto a esse questionário um documento contendo os conceitos e teorias que estão intrinsecamente ligados ao ANF 0-18.

Desde já agradecemos sua participação na pesquisa que contribuirá com a adaptação de um instrumento que ajudará as famílias, os profissionais e os serviços de atendimento às crianças e adolescentes com necessidades especiais a trabalhar conjuntamente para atender as necessidades de apoio das famílias.

Para qualquer dúvida, nos colocamos à disposição.
Cordialmente

Ana Célia Nunes
Aluna de Doutorado PPGTO/UFSCAR
E-mail: anacelianunes.to@gmail.com
Telefone (11) 96432-2291

Fonte: Do autor

Figura 4: : Exemplo da apresentação dos itens no questionário de avaliação das equivalências da ENF disponibilizado para o comitê de juízes.

Seção 3 de 80

Item 1

ORIGINAL: Por favor, piense en los próximos seis meses. En este período de tiempo, qué grado de necesidad presenta uno o más miembros de su familia para poder realizar las siguientes tareas:

TRADUÇÃO/ADAPTAÇÃO: Por favor, pense nos próximos seis meses. Neste período de tempo, qual grau de necessidade que um ou mais membros de sua família tem para realizar as seguintes tarefas:

Equivalência Semântica *

Equivalência semântica é a equivalência no significado das palavras, quanto ao vocabulário e gramática.

concordo

Discordo

Comentários ou sugestões em caso de discordância no item "equivalência Semantica"

Fonte: Do autor

Esse processo deu origem à segunda versão (V2) do instrumento brasileiro, que foi encaminhado para o processo de desdobramento cognitivo.

Estágio VII – Desdobramento Cognitivo: como recomendado por Wild e colaboradores (2005), a escala em processo de adaptação passou por uma avaliação de compreensibilidade, interpretação e relevância cultural feita por uma amostra de 19 indivíduos, selecionada por conveniência, constituída pela população geral, familiares e pessoas com deficiências.

A verificação da compreensibilidade da escala foi feita por meio de entrevista e autorresposta. Para as autorrespostas, os questionários foram enviados via correio eletrônico.

O questionário continha uma página introdutória sobre o objetivo do estudo e páginas com os itens da escala divididos em frases. Ao participante foi ofertado quatro opções de resposta (figura 5), além de espaço para comentários.

Esse processo deu origem à segunda versão (V2) do instrumento brasileiro, que foi encaminhado para o processo de desdobramento cognitivo.

Estágio VII – Desdobramento Cognitivo: como recomendado por Wild e colaboradores (2005), a escala em processo de adaptação passou por uma avaliação de compreensibilidade, interpretação e relevância cultural feita por uma amostra de 19 indivíduos, selecionada por conveniência, constituída pela população geral, familiares e pessoas com deficiências.

A verificação da compreensibilidade da escala foi feita por meio de entrevista e autorresposta. Para as autorrespostas, os questionários foram enviados via correio eletrônico.

O questionário continha uma página introdutória sobre o objetivo do estudo e páginas com os itens da escala divididos em frases. Ao participante foi ofertado quatro opções de resposta (figura 5), além de espaço para comentários.

Figura 5: Exemplo de página com itens da escala do questionário utilizado para avaliação de compreensibilidade no Desdobramento Cognitivo.

A seguir será apresentado ANF 0-18 desmembrado em frases. Após a leitura da frase você deverá escolher uma opção de resposta que melhor corresponda ao seu entendimento

Nome: _____
 Idade _____ Cidade _____ Estado _____

Escolaridade: () Não Alfabetizado () 1° a 4° ano () 5° ao 9° ano () Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Superior Incompleto
 () Ensino Superior Completo () Pós-Graduação

FRASE 1: Por favor, pense nos próximos seis meses. Neste período de tempo, qual grau de necessidade que um ou mais membros de sua família apresenta para realizar as seguintes tarefas.

Você compreendeu a FRASE 1?

() Compreendi Completamente
 () Compreendi Muito
 () Compreendi Pouco
 () Não Compreendi

Comentários:

Fonte: Do autor

Estágio VIII – Pré-teste (estudo piloto):

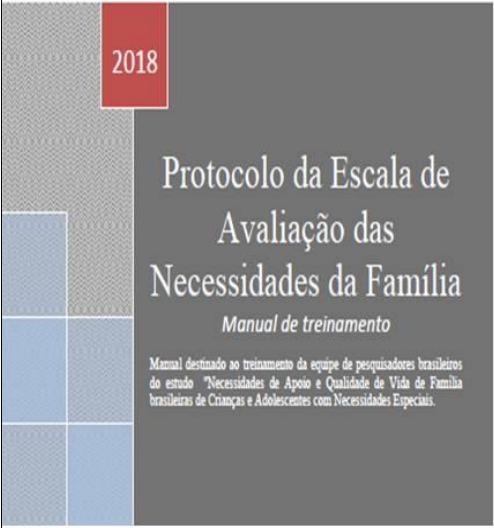





Os dados do pré-teste foram coletados por estudantes de graduação e pós-graduação, do curso de Terapia Ocupacional de quatro universidades (UFSCar, UNIFESP BS, UFS Lagarto e UNCISAL), que foram previamente treinados pela pesquisadora do centro coordenador do estudo (UFSCar).

Os treinamentos aconteceram no mês de Março de 2018, *online* e via *Skype*[®]. As autoras elaboraram um manual (figura 6), que foi disponibilizado via correio eletrônico aos parceiros do estudo.

O manual continha informações sobre os sujeitos de pesquisa que são alvos do instrumento e dos pressupostos teóricos que o sustenta, além de um passo a passo para a aplicação do Protocolo de Avaliação das Necessidades da Família, que foi composto pela escala ENF adaptada – versão pré-final, pela Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil), versão brasileira da escala *Beach Center Family Quality of Life* (HOFFMAN *et al.*, 2006) realizada por Bitencourt, Gràcia e Beltran (2015) a partir de um estudo com 272 famílias de pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento, maiores de 18 anos, e o Questionário de Identificação da Família, elaborado pelas pesquisadoras a fim de obter dados socioeconômicos dos participantes da etapa do pré-teste. Os três instrumentos fizeram parte do que as autoras chamaram de “Protocolo de Avaliação das Necessidades da Família” (Apêndice A).

Também foi disponibilizado no manual um modelo de carta-convite para ser entregue às famílias, um modelo de TCLE e uma escala visual para auxílio no preenchimento da graduação das necessidades na escala ANF (figura 6).

Figura 6: Amostra do Manual de Treinamento do Protocolo de Avaliação das Necessidades da Família.

		Sumário APRESENTAÇÃO 4 COMEÇANDO 5 Você sabe quem são nossos sujeitos de pesquisa? 8 PARTE 1: IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES 10 Apoio X Necessidades 14 PARTE 2: QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR 16 O que é Qualidade de Vida Familiar? 18 PARTE 3: INFORMAÇÕES GERAIS SOBRE O FILHO COM DEFICIÊNCIA E A FAMÍLIA 22 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 26 ANEXO I: Modelo de Carta Convite 27 ANEXO II: Modelo de TCLE 30 ANEXO III: Escala visual para suporte na avaliação das necessidades 32		
1	2	3	4	5
Nenhuma necessidade	Necessidade baixa	Necessidade	Necessidade alta	Necessidade muito alta
				

Fonte: Do autor

Cada docente responsável pelo seu centro coparticipante entrou em contato com instituições de atendimento às pessoas com deficiências de suas cidades, solicitando autorização formal dos responsáveis pelas mesmas para início da coleta de dados, exceto a docente da UFS Lagarto, que não obteve parecer favorável de nenhuma instituição que contatou, optando por realizar a coleta por meio de busca ativa entre amigos e familiares dos estudantes envolvidos na pesquisa.

As coletas aconteceram entre os meses de abril e junho de 2018, com datas distintas de início e término para cada centro coparticipante.

4.2.4 Participantes

O estudo, em seus diferentes estágios, contou com os seguintes participantes:

Estágio II e IV – Tradução e retrotradução – Quatro participantes: tradutor 1, profissional da saúde, terapeuta ocupacional, com experiência clínica em reabilitação;

tradutor 2, profissional de Letras, afiliado a uma empresa de traduções, atuante na cidade de São Paulo – SP; tradutor 3, estudante de pós-graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, nativo da Colômbia, com proficiência em português; tradutor 4, nativo da Colômbia, com proficiência em português, mestre em Ciências pela Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto.

Estágio VI – Avaliação por especialistas – oito participantes:

Avaliador 1: advogada e mãe de uma criança com autismo de 3 anos de idade;

Avaliador 2: pedagoga, doutora em Psicologia da Educação com experiência em adaptação e validação de escalas psicométricas (estudo de doutorado);

Avaliador 3: professora doutora do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas com experiência em adaptação e validação de escalas psicométricas (estudo de doutorado);

Avaliador 4: terapeuta ocupacional atuante na cidade de Londrina-PR, com experiência clínica em educação inclusiva e reabilitação de crianças e adolescentes com deficiência;

Avaliador 5: terapeuta ocupacional com experiência clínica em reabilitação de pessoas adultas com deficiência física e mestre em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos;

Avaliador 6: terapeuta ocupacional com experiência clínica em reabilitação de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, mestre em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos e com experiência em adaptação transcultural de escalas psicométricas (estudo de mestrado);

Avaliador 7: terapeuta ocupacional com experiência clínica em reabilitação de pessoas adultas com deficiência física, doutora em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos, com experiência em validação de escalas psicométricas (estudo de doutorado);

Avaliador 8: terapeuta ocupacional e mestre em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos.

Estágio VII – Desdobramento Cognitivo – Participaram do desdobramento cognitivo 19 sujeitos de quatro regiões do país: Nordeste (São Luís-MA e Maceió-AL/quatro participantes), Norte (Belém-PA/quatro participantes), Sudeste (Santos-SP/seis participantes) e Sul (Pelotas-RS/cinco participantes).

Estágio VIII – Pré-teste (estudo piloto) – Participaram dessa etapa do estudo 38 famílias de crianças e adolescentes com deficiências de quatro cidades brasileiras: 19 famílias de São Paulo-SP; quatro famílias de Santos-SP; oito famílias de Lagarto-SE, e sete famílias de Maceió-AL.

O critério de inclusão dos participantes desta fase do estudo foi ser familiar (pais, irmãos, cuidadores principais) de crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência e com idades entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias. Os critérios de exclusão foram Famílias de crianças e adolescentes sem diagnóstico de deficiência e famílias de adolescentes com idade superior a 17 anos, 11 meses e 29 dias.

4.2.5 Locais de coleta de Dados

Os dados dos estágios I e III foram coletados *on-line* via correio eletrônico, bem como as coletas do estágio V realizadas no Nordeste, Norte e Sudeste. Somente os participantes de Pelotas realizaram a coleta por meio de entrevista em um núcleo de reabilitação ligado ao serviço de saúde-escola da Universidade Federal de Pelotas.

No estágio VI as coletas foram realizadas nos seguintes locais:

Quadro 3: Cidade, universidades participantes do estudo, descrição do local e número de famílias participantes do pré-teste da escala por cidade.

Cidade/ Estado	Universidade	Local	Nº de participantes
São Paulo/ São Paulo	UFSCar	Associação de Amigos do Autista de São Paulo – AMA SP unidade Philippe Pinel.	19
Santos/ São Paulo	UNIFESP BS	Unidade Municipal de Educação dos Andradas	04
Lagarto/ Sergipe	UFS Lagarto	Busca ativa entre amigos, familiares e conhecidos.	08
Maceió/ Alagoas	UNCISAL	Centro Especializado em Reabilitação – CER III da UNCISAL	07

Fonte: Do autor

4.2.6 Procedimento de análise dos dados

Para análise dos dados do estágio VI (avaliação por especialistas) foi utilizada a fórmula do *Content Validity Ratio* ($CVR = \frac{ne-(N/2)}{(N/2)}$) de Lawshe (1975) para obter o índice de concordância entre avaliadores, onde *ne* é igual ao número de avaliadores que concordam que há equivalência do item, e *N* é igual ao número total de avaliadores. O valor mínimo de CVR para um painel com oito avaliadores, segundo Lawshe (1975), é de 0.75.

No estágio VII (desdobramento cognitivo) o índice de compreensibilidade foi obtido por meio de cálculos de porcentagem simples. A compreensibilidade seria considerada satisfatória se apresentasse índice $\geq 80\%$.

No estágio VIII (pré-teste) a análise dos dados foi realizada por meio do software *Statistic Package for Social Science* 21.0, para os seguintes testes: procedimentos de estatística descritiva (frequência, médias e desvios-padrão); teste de hipótese (teste da soma dos postos de Wilcoxon); validade de critério do tipo concorrente (coeficiente de correlação de Spearman) e teste de confiabilidade (Correlação item-total e Alfa de Cronbach).

As análises do estágio VIII foram realizadas por um profissional de estatística.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFSCar, centro coordenador do estudo, sob o parecer número 2.278.628 (Anexo B), e pelos seguintes CEPs dos centros coparticipantes do estudo: CEP da Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista (UNIFESP-BS), sob o parecer número 3.031.032 (Anexo C); CEP da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), sob o parecer número 3.113.211 (Anexo D); CEP da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL), sob o parecer número 2.655.234 (Anexo E).

A Universidade Federal de Sergipe Campus Lagarto utilizou a aprovação do CEP do centro coordenador do estudo para realizar as coletas de dados referentes ao estágio desdobramento cognitivo do pré-teste.

Todos os participantes, de todas as fases e etapas do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B).

4.4 RESULTADOS

Após comparação das duas traduções, a equipe coordenadora do projeto de adaptação transcultural decidiu que utilizaria no processo de reconciliação a técnica de mesclagem das duas traduções com modificações e/ou adições, com a tradução realizada pelo tradutor afiliado à empresa de traduções (TR2) adaptada à tradução feita pelo profissional de saúde (TR1) (KOLLER et al., 2012), ou seja, mesclar TR1 com TR2 com modificações/adições, com TR2 adaptado à TR1. Essa decisão foi tomada devido à TR1 conter termos mais coerentes com o instrumento original do que a TR2.

Ao comparar as duas versões da escala recebida após processo de retrotradução, a equipe coordenadora do projeto se reuniu para comparar as duas versões com a escala original, a fim de verificar se a versão traduzida e reconciliada refletia com precisão o conteúdo dos itens da versão original (BEATON et al., 2007). Não foram constatadas discrepâncias.

A avaliação das equivalências feitas por especialistas ocorreu em duas fases: na primeira fase, 58 dos 78 itens avaliados receberam índices satisfatórios de concordância ($CRV \geq 0.75$) em todas as equivalências avaliadas pelo comitê. Dezenove itens foram reformulados de acordo com as sugestões dos juízes especialistas, passando por uma segunda avaliação pelo mesmo comitê e recebendo desta vez índice satisfatório de concordância entre os avaliadores ($CRV \geq 0.75$).

O índice de compreensibilidade obtido no desdobramento cognitivo foi $> 84\%$. Ainda que o índice de compreensibilidade tenha sido alta, a equipe coordenadora do projeto decidiu atender as sugestões feitas pelos avaliadores, realizando pequenas alterações em 12 itens da escala, tais como: trocar a palavra "lúdica" por "lazer"; trocar "consulta médica" por "ir a uma consulta médica"; trocar "coordenar os cuidados médicos (...)" para "organizar os cuidados médicos (...)".

O quadro abaixo apresenta o resultado da adaptação transcultural com os itens da versão original em espanhol e a versão pré-final em português obtida após avaliação por especialistas e desdobramento cognitivo:

Quadro 4: Questões da versão pré-final da escala Evaluación de las Necesidades Familiares adaptada para o Brasil.

	Original	Versão pré-final
1	<i>Control médico (médico de cabecera).</i>	Ir a uma consulta médica.
2	<i>Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer).</i>	Realizar atividades de autocuidado (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, vestir-se, comer).
3	<i>Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...).</i>	Participar de atividades de lazer preferidas, que são realizadas em ambientes fechados na comunidade (por exemplo, filmes, shows, aula de artes...).
4	<i>Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia.</i>	Orientar as pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos) a relacionar-se com os membros de minha família.
5	<i>Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s).</i>	Sentir-se apoiado pelos profissionais no momento de conhecer a deficiência do(s) meu(s) filho(s).
6	<i>Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia.</i>	Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.
7	<i>Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar.</i>	Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir.
8	<i>Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia.</i>	Entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro da minha família.
9	<i>Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia.</i>	Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.
10	<i>Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s).</i>	Ter uma comunidade religiosa ou espiritual que inclua meu(s) filho(s).
11	<i>Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa).</i>	Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo, alimentação, moradia, vestuário).
12	<i>Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos.</i>	Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.
13	<i>Ir al lavabo.</i>	Ir ao banheiro.
14	<i>Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos abiertos de la comunidad (por ejemplo, natación, jugar a pelota, jugar en los parques).</i>	Participar das atividades de lazer preferidas que são realizadas em lugares abertos da comunidade (por exemplo, natação, jogar bola, brincar em parques).
15	<i>Ayudar a los miembros de mi familia a relacionarse con los demás (por ejemplo, vecinos, amigos).</i>	Ajudar os membros da minha família a se relacionar com outras pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos).
16	<i>Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s).</i>	Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).
17	<i>Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día.</i>	Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia-dia.
18	<i>Tener la atención extraescolar/vacaciones apropiadas.</i>	Ter atividades extraescolares e/ou férias adequadas.
19	<i>Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia.</i>	Conversar sobre sentimentos, opiniões e metas com todos os membros da família.
20	<i>Gestionar el estrés.</i>	Controlar o estresse.
21	<i>Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s).</i>	Ensinar crenças espirituais/religiosas para meu(s) filho(s).

(Continua)

	Original	Versão pré-final
22	<i>Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro).</i>	Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).
23	<i>Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada.</i>	Garantir cuidado adequado com a visão e com os olhos.
24	<i>Dar la medicación.</i>	Dar a medicação.
25	<i>Ir de vacaciones con la familia.</i>	Viajar de férias com a família.
26	<i>Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades.</i>	Ajudar os membros da minha família a fazer amizades.
27	<i>Cambiar de casa dentro del mismo barrio o a otro barrio o ciudad.</i>	Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.
28	<i>Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos.</i>	Saber quando meu(s) filho(s) está(ão) fazendo progressos.
29	<i>Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería.</i>	Ter acesso aos serviços necessários, tais como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e cuidados de enfermagem.
30	<i>Resolver problemas conjuntamente.</i>	Resolver nossos problemas em conjunto.
31	<i>Promover la autoestima de cada miembro de la familia.</i>	Promover a autoestima de cada membro da família.
32	<i>Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales/religiosas de la familia.</i>	Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.
33	<i>Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad.</i>	Pagar terapias especiais, equipamentos ou alimentos especiais (adaptações para equipamentos/utensílios, apoio comportamental, produtos sem glúten) para a criança/adolescente com deficiência.
34	<i>Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición.</i>	Garantir cuidados adequados com a audição.
35	<i>Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia.</i>	Encontrar e utilizar recursos comuns e especiais (por exemplo, aparelhos tecnológicos, interruptores adaptados) que os membros da família necessitam.
36	<i>Llevar a cabo actividades relajantes en casa.</i>	Realizar atividades relaxantes em casa.
37	<i>Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad.</i>	Ajudar os membros da minha família a responder perguntas sobre a deficiência.
38	<i>Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de esta a la educación secundaria.</i>	Planejar uma transição satisfatória do meu(s) filho(s) da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.
39	<i>Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas.</i>	Ensinar a tomar decisões e resolver problemas.
40	<i>Mantener una relación de confianza con los profesionales.</i>	Manter uma relação de confiança com os profissionais.
41	<i>Establecer vínculos emocionales estrechos entre los miembros de la familia.</i>	Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família.
42	<i>Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad.</i>	Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.
43	<i>Ahorrar para el futuro.</i>	Economizar para o futuro.
44	<i>Tener un cuidado dental adecuado.</i>	Ter um cuidado adequado com a saúde bucal.
45	<i>Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s).</i>	Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).
46	<i>Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia.</i>	Saber resolver problemas e situações que envolvem atitudes negativas (por exemplo, <i>bullying</i> , gozações, racismo...) que afetam os membros da minha família.
47	<i>Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia.</i>	Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.
48	<i>Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios.</i>	Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.

(Continua)

	Original	Versão pré-final
49	<i>Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan.</i>	Supervisionar os serviços (saúde, educação, assistência social...) para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda.
50	<i>Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios</i>	Ser flexível como família na hora de aplicar mudanças, quando necessárias.
51	<i>Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia.</i>	Enfrentar os desafios próprios de cada membro da família.
52	<i>Conseguir un trabajo o mantenerlo.</i>	Conseguir um emprego ou mantê-lo.
53	<i>Dormir toda la noche.</i>	Dormir a noite toda.
54	<i>Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro).</i>	Fazer um descanso na atenção ao filho (por exemplo, colônia de férias ou deixar o filho passear na casa dos avós/parentes enquanto os pais fazem outro programa).
55	<i>Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros.</i>	Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.
56	<i>Empezar un nuevo curso académico.</i>	Iniciar um novo curso/voltar às aulas.
57	<i>Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse).</i>	Ensinar habilidades de vida independente (por exemplo, comer, tomar banho, se vestir).
58	<i>Hacer cambios en los servicios cuando sea necesario incluso si los profesionales no están de acuerdo.</i>	Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social...) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.
59	<i>Proveer apoyos para incluir a todos los miembros de mi familia en las actividades familiares.</i>	Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.
60	<i>Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación.</i>	Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.
61	<i>Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física).</i>	Levar uma vida saudável (alimentação, atividade física).
62	<i>Tener el transporte adecuado.</i>	Ter transporte adequado.
63	<i>Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás.</i>	Utilizar tecnologias de comunicação (tais como email, Facebook, Whatsapp) para interagir socialmente com outras pessoas.
64	<i>Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia.</i>	Planejar o futuro para quando eu não puder mais cuidar dos membros da minha família.
65	<i>Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño.</i>	Ensinar o(s) filho(s) a usar o banheiro.
66	<i>Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación.</i>	Conhecer e defender o direito do(s) meu(s) filho(s) a ter acesso à educação.
67	<i>Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas).</i>	Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo, álcool, drogas).
68	<i>Asegurarse de que la casa y la comunidad son accesibles.</i>	Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.
69	<i>Enseñar habilidades sociales y emocionales.</i>	Ensinar habilidades sociais e emocionais.
70	<i>Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios.</i>	Obter a informação necessária para tomar decisões certas sobre os serviços (saúde, educação, assistência social...).
71	<i>Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s).</i>	Sentir-se informado e apoiado por profissionais, sobre as melhoras e dificuldades do(s) meu(s) filho(s).
72	<i>Enseñar conductas adecuadas.</i>	Ensinar comportamentos adequados.
73	<i>Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria.</i>	Sentir-se apoiado pelos profissionais (de saúde, educação ou assistência social) para gerenciar as dificuldades associadas com a vida cotidiana.
74	<i>Enseñar habilidades comunicativas.</i>	Ensinar habilidades de comunicação.
75	<i>Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras).</i>	Ensinar habilidades motoras (por exemplo, andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).
76	<i>Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad.</i>	Ensinar meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade.
77	<i>Ayudar con los deberes.</i>	Ajudar com os deveres.

Fonte: do autor.

Na etapa do pré-teste foram obtidos os seguintes resultados:

Teste de hipóteses:

O primeiro teste realizado teve por objetivo verificar a hipótese de flexibilidade de administração da escala referida pelos autores (entrevista e autoaplicação) (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013; BAQUÉS, 2017). Buscava-se saber com o teste se esta flexibilidade aplicava-se ao contexto cultural brasileiro.

Para isso, os participantes foram divididos por conveniência em dois grupos. Para a divisão dos grupos, as pesquisadoras informaram os participantes sobre as opções de participação (entrevista e autoaplicação) e estes escolhiam a opção de preferência. Dessa forma, 22 participantes responderam aos questionários por entrevista e 16 por autoaplicação.

Para testar se havia diferença entre os dois modos de administração da escala, foi realizado o teste da soma dos postos de Wilcoxon (tabela 1), "um teste não paramétrico que procura por diferenças entre duas amostras independentes" (FIELD, 2009, p. 657).

Tabela 1: Medidas de resumo do escore total da escala ENF e p-valor do teste de Wilcoxon.

Teste com todos os indivíduos							
Grupo	Frequência	Mínimo	Mediana	Média	Máximo	Desvio padrão	P-valor
Autoaplicação	16	156	288,5	268,6	322	51,5	0,0546
Entrevista	22	87	236,5	227,87	369	71	
Teste excluindo os indivíduos que deixaram questões sem resposta							
Grupo	Frequência	Mínimo	Mediana	Média	Máximo	Desvio padrão	P-valor
Autoaplicação	10	156	262,5	257	322	58,1	0,31
Entrevista	21	128	237	234,6	369	65,2	

Fonte: Do autor

A comparação foi realizada utilizando o escore total de cada questionário (QdVF Brasil e ENF versão pré-final), que foi obtido pela soma das respostas. Salienta-se que alguns indivíduos não responderam todas as questões, influenciando (negativamente) o seu escore total. Diante desse aspecto, foram realizadas duas análises: uma com todos os indivíduos que participaram desse estágio do estudo e outra excluindo da amostra aqueles que não responderam a todas as questões.

Os 16 sujeitos que responderam à escala por autoaplicação apresentaram escore médio de 268 pontos, desvio padrão de 51,49 pontos e P-valor de 0,0546. Já com os 22

sujeitos que compuseram a amostra por entrevista, a média obtida foi de 227 pontos, com desvio padrão de 70,97 pontos e o mesmo P-valor (0,0546).

Com a hipótese sobre a flexibilidade de aplicação do instrumento confirmada, juntaram-se as respostas dos dois grupos em uma única amostra para realizar o teste de qualidade psicométrica da escala.

Teste de validade de critério:

A média geral obtida sobre necessidades de apoio da família (por meio da ENF versão pré-final) foi correlacionada com a média geral obtida de qualidade de vida familiar (por meio do QdVF Brasil). O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para o cálculo dessa validade, utilizando os seguintes parâmetros: 0 a 0,3 fraca correlação; 0,3 a 0,7 correlação moderada; 0,7 forte correlação (BUSSAB, 2010), como mostra a tabela 2 a seguir:

Tabela 2: Correlação de Spearman entre as médias gerais obtidas de Qualidade de Vida Familiar e Necessidades de Apoio da Família

Média Geral Qualidade de Vida Familiar (QAQFV)	Desvio padrão	Média Geral Necessidades de Apoio da Família (ENF)	Desvio padrão	Correlação de Spearman	P-valor
93	13,8	298,7	65,9	-0,18	0,28

Fonte: Do autor

Nota-se por meio da tabela 2 que houve correlação negativa ao nível de 5% entre os escores médios gerais da ENF e do QdVF Brasil.

Teste de Confiabilidade

O coeficiente alfa de Crombach foi de 0,98 tanto o valor total quanto o valor de cada item da escala separadamente, porém no teste de correlação item total seis itens da escala (itens 2, 13, 25, 54, 56 e 64) apresentaram pontuação abaixo dos valores mínimos apontado pela literatura ($> 0,3$) (BISQUERRA; SARRIERA; MARTINEZ; 2004), assinalando a necessidade de alteração ou remoção dos itens.

A equipe coordenadora reuniu-se com uma das autoras da escala e juntas decidiram pela modificação dos itens ao invés da remoção dos mesmos. A autora sugeriu ainda a fusão de questões que apresentavam conteúdo semelhante e reescrita de algumas questões (quadro 5) como forma mais viável de redução da escala.

Tais medidas atenderam a demandas reportadas pelas famílias aos pesquisadores sobre o grande tempo gasto na administração da escala e sobre itens com questionamentos parecidos. Atendeu também a demandas dos próprios pesquisadores auxiliares que apontaram dificuldades dos participantes da pesquisa em entender algumas questões do instrumento.

Quadro 5: Questões da versão brasileira da ENF que passaram por processo de fusão após sugestão de uma das autoras da escala original.

Fusão de Questões	
Questões	Nova redação
2. Realizar atividades de autocuidado (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, vestir-se, comer). 13. Ir ao banheiro. 24. Dar a medicação.	Realizar atividades do dia a dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação etc.).
57. Ensinar habilidade de vida independente (por exemplo, comer, tomar banho, se vestir). 65. Ensinar o(s) filho(s) a usar o banheiro.	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.).
10. Ter uma comunidade religiosa ou espiritual que inclua meu(s) filho(s). 21. Ensinar crenças espirituais /religiosas para meu(s) filho(s).	Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.
3. Participar de atividades de lazer preferidas, que são realizadas em ambientes fechados na comunidade (por exemplo, filmes, shows, aula de artes...). 14. Participar das atividades de lazer preferidas que sejam realizadas em lugares abertos da comunidade (por exemplo, natação, jogar bola, brincar em parques).	Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, ida a parques etc.).
23. Garantir cuidado adequado com a visão e com os olhos. 29. Ter acesso aos serviços necessários, tais como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e cuidados de enfermagem. 34. Garantir cuidados adequados com a audição. 44. Ter um cuidado adequado com a saúde bucal.	Ter acesso aos serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra etc.).

Continua

Questões	Nova Redação
33. Pagar terapias especiais, equipamentos ou alimentos especiais (adaptações para equipamentos/utensílios, apoio comportamental, produtos sem glúten) para a criança/adolescente com deficiência.	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.).
35. Encontrar e utilizar recursos comuns e especiais (por exemplo, aparelhos tecnológicos, interruptores adaptados) que os membros da família necessitam.	
20. Controlar o estresse. 36. Realizar atividades relaxantes em casa. 53. Dormir a noite toda. 61. Levar uma vida saudável (alimentação, atividade física).	Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda etc.).
5. Sentir-se apoiado pelos profissionais no momento de conhecer a deficiência do(s) meu(s) filho(s). 28. Saber quando meu(s) filho(s) está(ão) fazendo progressos. 71. Sentir-se informado e apoiado por profissionais, sobre as melhoras e dificuldades do(s) meu(s) filho(s). 73. Sentir-se apoiado pelos profissionais (de saúde, educação ou assistência social) para gerenciar as dificuldades associadas com a vida cotidiana.	Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem meu(s) filho(s) no momento de conhecer a(s) sua(s) deficiência(s), as melhoras e as dificuldades dele(s), e nos momentos que precisarmos de ajuda para gerenciar os problemas do dia a dia.
1. Ir a uma consulta médica. 62. Ter transporte adequado. 66. Conhecer e defender o direito do(s) meu(s) filho(s) a ter acesso à educação. 70. Obter a informação necessária para tomar decisões certas sobre os serviços (saúde, educação, assistência social).	Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (consultas médicas, terapias, escola, lazer etc.). Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social etc.).
4. Orientar as pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos) a relacionar-se com os membros de minha família. 15. Ajudar os membros da minha família a se relacionar com outras pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos). 26. Ajudar os membros da minha família a fazer amizades.	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.

Continua

Questões	Nova Redação
8. Entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro da minha família. 19. Conversar sobre sentimentos, opiniões e metas com todos os membros da família. 31. Promover a autoestima de cada membro da família. 41. Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família. 51. Enfrentar os desafios próprios de cada membro da família	Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro etc.).
30. Resolver nossos problemas em conjunto. 39. Ensinar a tomar decisões e resolver problemas 46. Saber resolver problemas e situações que envolvem atitudes negativas (por exemplo, <i>bullying</i> , gozações, racismo...) que afetam os membros da minha família. 50. Ser flexível como família na hora de aplicar mudanças, quando necessárias. 37. Ajudar os membros da minha família a responder perguntas sobre a deficiência.	Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como <i>bullying</i> , gozações, preconceitos; saber responder perguntas sobre a deficiência; ser flexível para aplicar e aceitar mudanças etc.).
7. Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir. 38. Planejar uma transição satisfatória do(s) meu(s) filho(s) da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.	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.
Questões que receberam nova redação	
18. Ter atividades extraescolares e/ou férias adequadas.	Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.
49. Supervisionar os serviços (saúde, educação, assistência social...) para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda.	Acompanhar os serviços que atendem a minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo, serviços de saúde, educação, assistência social etc.).
25. Viajar de férias com a família.	Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis etc.).
54. Fazer um descanso na atenção ao filho (por exemplo, colônia de férias ou deixar o filho passear na casa dos avós/parentes enquanto os pais fazem outro programa).	Deixar meu(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas, para que eu (cuidador principal) tenha um descanso (por exemplo, avós, tios, cuidadores contratados etc.).
56. Iniciar um novo curso/voltar às aulas.	Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).

Continua

Questões que receberam nova redação	
64. Planejar o futuro para quando eu não puder mais cuidar dos membros da minha família.	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 – idoso –, problemas crônicos de saúde etc.).
40. Manter uma relação de confiança com os profissionais.	Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem a minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.
77. Ajudar com os deveres.	Ajudar com os deveres do dia a dia (por exemplo, atividades domésticas, lições da escola etc.).

Fonte: do autor

Dessa forma, a versão final da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares*, nomeada em português do Brasil de Avaliação das Necessidades da Família – ANF, adaptada para uso com famílias de crianças e adolescentes com deficiência foi finalizada com 49 questões.

ESTUDO 2

VALIDAÇÃO DA ESCALA

5. ESTUDO 2: Validação da escala *Avaliação das Necessidades da Família - ANF* para o Brasil.

5.1 OBJETIVO

Realizar a validação da escala *Avaliação das Necessidades da Família – ANF* – versão adaptada da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares – ENF* – para uso com famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência de 0 a 18 anos.

5.2 MATERIAIS E MÉTODOS

5.2.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo multicêntrico, transversal, exploratório, descritivo e correlacional, com abordagem quantitativa.

5.2.2 Instrumentos

Os instrumentos utilizados nesse estudo foram a *Avaliação das Necessidades da Família – ANF* – versão brasileira da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares – ENF* (BITENCOURT, 2018; AYA-GÓMEZ et al., 2017; BAQUÉS, 2017; CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013), adaptada para uso no Brasil com famílias de crianças/adolescentes com deficiência com idades entre 0 e 18 anos (estudo 1 desta tese); a Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil) (BITENCOURT; GRÁCIA; BELTRAN, 2015), utilizada para verificar a validade de critério da ANF, e o Questionário de Identificação da Família, elaborado pelas pesquisadoras a fim de obter dados socioeconômicos dos participantes. Os três instrumentos fizeram parte do que as autoras chamaram de “Protocolo de Avaliação das Necessidades da Família” (Apêndice A).

Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil) (Apêndice A)

A Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil) é a versão adaptada para a população brasileira da escala *Beach Center Family Quality of Life* (HOFFMAN et al., 2006) realizada por Bitencourt, Gràcia e Beltran (2015) a partir de um estudo com 272 famílias de pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento, maiores de 18 anos.

A escala possui 25 questões agrupadas, que avaliam a satisfação familiar nos últimos 12 meses em uma série de atividades familiares como passar tempo juntos em família, ensino entre os membros, apoio mútuo para alívio do estresse, resolução de problemas em conjunto, dentre outras. As respostas podem ser classificadas em uma escala tipo Likert de pontos com as seguintes opções: 1 = muito insatisfeito; 2 = insatisfeito; 3 = indiferente; 4 = satisfeito; e 5 = muito satisfeito. A escala apresentou índice satisfatório de confiabilidade, com Alfa de Cronbach de 0,94 e um coeficiente corrigido de Spearman-Brown de 0,96 para a prova das metades, formadas por itens pares e ímpares (BITENCOURT, 2018).

A QdVF-Brasil foi utilizada nessa parte do estudo com o objetivo de determinar a validade de critério do tipo concorrente na versão adaptada da ENF para o Brasil, pois de acordo com a literatura, o nível de qualidade de vida é inversamente proporcional ao nível de necessidades de apoios que famílias com filhos com deficiência apresentam, ou seja, quanto maior o nível de qualidade de vida das famílias, menores serão os níveis de necessidades de apoio (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Questionário de Identificação da Família – QIF (Apêndice A)

Trata-se de um questionário, elaborado pelas autoras desta tese, com o objetivo de obter informações socioeconômicas e demográficas das famílias. O questionário foi elaborado tendo por base dois questionários oficiais brasileiros, utilizados no censo demográfico de 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sendo eles: o Questionário Básico e o Questionário da Amostra.

O QIF é dividido em quatro partes, que buscam identificar: 1) informações gerais sobre o respondente da pesquisa (relação de parentesco com a criança/adolescente com deficiência, idade, se é cuidador principal, se dispõe de ajuda no cuidado com a criança/adolescente, e se cuida de outras pessoas além da criança/adolescente com deficiência); 2) informações gerais sobre a família (composição familiar, renda, escolaridade, entre outras); 3) informações sobre a deficiência da criança/adolescente (tipo de deficiência, grau de severidade, comorbidades e acesso a serviços); e 4) informações sobre o domicílio (tipo de moradia, presença de serviços públicos essenciais como coleta de lixo, fornecimento de energia elétrica, água encanada, rede de esgoto, entre outras).

5.2.3 Participantes

Participaram dessa etapa do estudo 151 famílias de crianças e adolescentes com deficiências com idades entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias. Destas, 130 participaram do estudo principal de validação da escala e 21 participaram da etapa do teste-reteste.

5.2.4 Critérios de inclusão e exclusão

Poderiam participar do estudo familiares (pais, irmãos, cuidadores principais) de crianças e adolescentes diagnosticadas com qualquer tipo de deficiência e com idades entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias. Não foram selecionadas famílias de crianças e adolescentes sem diagnóstico de deficiência, e famílias de adolescentes que mesmo com diagnóstico de deficiência apresentasse idade superior a 17 anos, 11 meses e 29 dias.

5.2.5 Locais e procedimento de coletas de dados.

Os dados foram coletados em quatro cidades de três estados brasileiros, por estudantes de graduação e pós-graduação do curso de Terapia Ocupacional de quatro universidades (Universidade Federal de São Carlos – UFSCar; Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista – UNIFESP-BS; Universidade Federal de Pelotas – UFPel; e Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISAL) e instituições de atendimento a crianças e adolescentes com deficiências que se tornaram parceiras do estudo (Associação de Amigos do Autista de São Paulo, Associação de Assistência à Criança Deficiente, e Projeto Autismo Vila Mariana).

Os pesquisadores de cada cidade foram previamente treinados pela pesquisadora do centro coordenador do estudo (UFSCar), e cada centro coparticipante do estudo adotou um método próprio de convite às famílias e de acordo com o seu contexto de coleta e disponibilidade das instituições (quadro 6).

Quadro 6: cidade, universidades participantes do estudo, descrição do local e número de famílias participantes da validação da escala.

Cidade / Universidade envolvida	Local coleta principal	Abordagem/convite à família	Nº de famílias convidadas/ nº de participantes final
São Paulo - SP/ UFSCar	Associação de Amigos do Autista de São Paulo – AMA SP (unidade Philippe Pinel, unidade Cambucci e unidade Luís Gama) e Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD.	Carta convite na agenda da criança ou adolescente	172/88
Santos- SP/ UNIFESP BS	Unidade Municipal de Educação Doutor Porchat de Assis, e Unidade Municipal de Educação Eunice Caldas.	Escolas: Famílias previamente selecionadas pela direção das escolas que enviou carta convite na agenda/ Centro de Reabilitação: abordagem pessoal feito pela pesquisadora e terapeutas ocupacionais às famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão da pesquisa.	37/11
Pelotas - RS/ UFPel	Serviço de fisioterapia e ambulatório de neurodesenvolvimento Prof. Mário Coutinho da Faculdade de Medicina da UFPel.	Abordagem pessoal feito pelas pesquisadoras nas salas de espera dos atendimentos.	21/11
Maceió - AL/ UNCISAL	Centro Especializado em Reabilitação – CER III da UNCISAL.	Triagem das famílias por meio dos Terapeutas Ocupacionais que atendiam a criança/adolescente, seguido de convite presencial às famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo,	44/20
Cidade / Universidade envolvida	Local coleta teste-reteste		Nº de participantes
São Paulo - SP/ UFSCar	Projeto Autismo Vila Mariana – PAVM.	Convite durante a realização de grupos de pais e sala de espera	33/21

Fonte: Do autor

5.2.6 Procedimento de coleta de dados

Grande parte dos estudantes envolvidos na coleta de dados na fase do estudo piloto permaneceram na equipe de coleta do estudo principal, sendo adicionados dois novos membros na equipe da UNIFESP BS e a entrada da equipe da UFPel que não havia participado do estudo piloto. A docente responsável pela execução do projeto na Universidade Federal de Sergipe – Campus Lagarto solicitou a retirada de sua participação no projeto de pesquisa devido a problemas internos de logística e recursos

humanos para dar continuidade à pesquisa, ficando esse centro coparticipante fora da coleta de dados referente a presente etapa do estudo.

Aos pesquisadores foi ofertado novamente treinamento para conhecimento/atualização das escalas e bancos de dados. Os treinamentos aconteceram *online* via Skype e com orientações por escrito enviadas via e-mail aos docentes responsáveis por cada centro coparticipante, entre os meses de julho e agosto de 2018.

Os respondentes da pesquisa poderiam optar por responder os questionários em forma de entrevista ou por autoadministração, pois análises realizadas no estudo piloto (conforme seção estudo 1) apontaram não haver evidências de influências pelo método de aplicação nos escores totais das duas escalas (ANF e QdVF Brasil).

Aos respondentes que optaram por autoadministração, foram prestadas por parte do entrevistador todas as informações necessárias para preenchimento dos questionários, além dos mesmos ficarem à disposição dos participantes para sanar possíveis dúvidas.

Nas coletas do estudo principal realizadas na cidade de São Paulo (AACD-SP e AMA-SP), grande parte dos participantes optou por levar e responder seus questionários em suas residências. Para estes, além do fornecimento das informações necessárias para o preenchimento dos questionários, as pesquisadoras disponibilizaram um roteiro de preenchimento dos mesmos por escrito, além de plantões para tirar dúvidas por meio de aplicativo de mensagens instantâneas (WhatsApp®).

As coletas de dados do estudo principal aconteceram entre setembro e dezembro de 2018, de acordo com o calendário próprio de cada centro coparticipante.

As coletas de dados do teste-reteste no PAVM foram realizadas nos meses de junho e agosto de 2019 durante os atendimentos de grupos de pais da instituição. Os participantes optaram por responder a escala por autoadministração e foram ofertadas aos mesmos todas as informações necessárias para o preenchimento dos questionários. Além disso, a pesquisadora responsável ficou disponível durante todo o tempo de preenchimento da escala para sanar dúvidas dos participantes que manifestaram interesse.

5.2.7 Procedimentos de análise de dados

Para análise dos dados foi utilizado o Software R (*The R project for Statistical Computing*) versão 3.6.1, para realizar nos seguintes cálculos estatísticos: procedimentos de estatística descritiva (frequência, médias e desvios-padrão); teste de normalidade Kolmogorov Smirnov (K-S), para verificar o padrão de normalidade da amostra; Coeficiente Alfa de Cronbach, coeficiente Ômega de McDonald, Variância Média Extraída e Confiabilidade Composta, para verificar a consistência interna; Teste dos postos sinalizados de Wilcoxon, para testar a hipótese de flexibilidade de administração da escala (autoadministração e entrevista por um pesquisador); Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e Teste de esfericidade de Bartlett, para verificar a viabilidade de realização de análise fatorial exploratória; Análise Fatorial Exploratória, para identificação da existência de fatores na escala; Coeficiente de Spearman e Modelagem de Equações Estruturais, para verificar a existência de correlação entre as variáveis de QdVF e necessidades da família para determinar a validade de critério do tipo concorrente da escala; *Root Mean Square of Residuals* (RMSR) e *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), para checar a qualidade do ajuste dos dados ao modelo teórico (LILLIEFORS, 1967; TOBIAS; CARLSON, 1969; KAISER, 1974; MYERS; SIROIS, 2004; WILLIAMS; ONSMAN; BROWN, 2006; HAIR et al., 2006; FIELD, 2009; NEVES, 2018).

Para os testes de confiabilidade foram utilizados os seguintes parâmetros:

Coeficiente Alfa de Cronbach e Ômega de McDonald: valores maiores que 0 e mais próximos de 1 indicam maior consistência interna, sendo < 0,6 baixa; entre 0,6 e 0,7 moderada; e entre 0,7 e 0,9 alta confiabilidade (EISINGA et al., 2013; SANTOS, 1999; FREITAS; RODRIGUES, 2005; CAMPO-ARIAS; VILLAMIL-VARGAS; HERAZO, 2013; VENTURA-LEÓN; CAYCHO-RODRÍGUEZ, 2017);

Variância Média Extraída: \geq a 0.50 (VALENTINI; DAMÁSIO, 2016);

Confiabilidade Composta: ponto de corte de 0.70 (VALENTINI; DAMÁSIO, 2016).

Embora o teste de flexibilidade da escala tenha sido aplicado no estágio do pré-teste e retornado com resultado positivo, o resultado para a testagem com a população

que respondeu todas as questões apresentou um p-valor um pouco acima de 0,05 (p-valor 0,0546). A equipe coordenadora do projeto de adaptação e validação da ANF decidiu reaplicar o teste de postos sinalizados de Wilcoxon com uma amostra maior para verificar se os resultados obtidos no pré-teste foram influenciados pelo tamanho da amostra.

Para isso, a amostra total de participantes que responderam todas as questões da ANF (n = 118) foi dividida em dois grupos: a) os que responderam por entrevista (n = 58) e b) os que responderam por autoadministração (n = 60).

Para executar a análise fatorial exploratória, a rotação Promax foi usada, e para a seleção do conjunto adequado de dimensões utilizou-se como critério a análise comparada de matrizes “paralelas” randômicas.

Para todo processo de validação da escala o estudo contou com a assessoria de um profissional de estatística.

5.3 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFSCar, centro coordenador do estudo, sob o parecer número 2.278.628 (Anexo B), e pelos seguintes CEPs dos centros coparticipantes do estudo: CEP da Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista (UNIFESP-BS), sob o parecer número 3.031.032 (Anexo C); CEP da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), sob o parecer número 3.113.211 (Anexo D); CEP da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL), sob o parecer número 2.655.234 (Anexo E), e CEP da Associação de Assistência à Criança Deficiente, sob o parecer número 2.991.025 (Anexo F).

A Associação de Amigos do Autista de São Paulo e o Projeto Autismo Vila Mariana utilizaram a aprovação do CEP do centro coordenador do estudo para a realização das coletas de dados.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B).

5.4 RESULTADOS

Pré-Análise dos dados

Foi aplicado nos conjuntos de dados obtidos com a escala de Avaliação das Necessidades da Família – ANF o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (K-S) (apêndice C), que determina se a distribuição da amostra difere estatisticamente da curva padrão de normalidade (LILLIEFORS, 1967). O teste apresentou resultado significativo para todos os itens ($p < 0,001$), apontando dessa forma não normalidade na distribuição dos escores da amostra de acordo com os padrões recomendados pela literatura (teste não significativo = $p > 0,05$ /teste significativo = $p < 0,05$) (FIELD, 2009).

Para obter a validade de construto, foi realizada uma análise fatorial exploratória com a escala ANF. Antes, porém, foi realizada m teste de consistência geral pelo critério de Kaiser–Meyer–Olkin – KMO (KAISER, 1974), para verificar se o modelo de análise fatorial utilizado era adequado ao ajuste dos dados (Apêndice D).

O coeficiente KMO obtido foi de 0.89, apontando um ótimo resultado, já que o valor mínimo aceitável indicado na literatura é de 0,5 – valores entre 0.5 e 0.7 são considerados medíocres; valores entre 0.7 e 0.8 são bons; valores entre 0.8 e 0.9 são ótimos; e valores acima de 0.9 são excelentes – (FIELD, 2009), confirmando que a análise fatorial era apropriada para o presente conjunto de dados.

Foi realizado também o Teste de esfericidade de Bartlett (TOBIAS; CARLSON, 1969). Os valores obtidos foram $X^2 = 3776,362$, $DF = 1176$ e p -valor < 0.001 , indicando que o tamanho da amostra é apropriado em relação ao número de itens do questionário, já que o parâmetro do p -valor indicado na literatura deve ser menor que 0,05 (FIELD, 2009).

Informações demográficos e socioeconômicos das famílias participantes:

Das 130 famílias participantes do estudo principal, grande parte dos respondentes foram mães (82.44%) ou pais (10.69%) da criança/adolescente, seguido pelo avô/avó (3.84%) ou alguém sem vínculo familiar (1.53%). A idade média das mães foi de 36.9 anos (± 8.3 anos), 37 anos (± 7.97 anos) para pais, e 58.4 anos (± 5.55 anos) para avós/avôs.

Informações obtidas por meio do Questionário de Identificação da Família – QIF apontaram que houve maior participação de famílias de crianças/adolescentes com transtorno do espectro autista – TEA (39,23%), seguido de famílias com filhos com paralisia cerebral/deficiências motoras (34,61%). Famílias com filhos com Síndrome de Down, hidrocefalia, miopatias (distrofias musculares) e deficiência visual representaram 9,24% da amostra (2,31% cada família).

Quanto à gravidade da deficiência da criança, 53,08% dos respondentes consideram a deficiência da criança/adolescente moderada, 32,31% consideram leve, e somente 13,08% consideram a deficiência da criança grave. Aqueles que não informaram a gravidade da deficiência de suas crianças/adolescentes somaram apenas 1,54%.

O levantamento sobre as características das famílias apontou que a maior parte das famílias é composta por três (27,88%), quatro (31,25%) ou cinco (23,8%) membros; e que 30,29% das famílias tem renda de até um salário mínimo; 23,8% até dois salários mínimos e 26,44% possuem renda de dois a quatro salários mínimos. Apenas 19,47% dos respondentes possuem renda familiar acima de quatro salários.

Para 74,05% dos respondentes, a criança/adolescente é o único membro da família que depende de sua ajuda para os cuidados do dia a dia; 15,27% necessitam ajudar, além da criança/adolescente com deficiência, outro membro da família (que tem deficiência ou dependência para realizar as atividades do dia a dia); 5,34% ajudam dois, e 3,05% ajudam mais de dois membros.

Além disso, 43,51% dos respondentes informaram não contar com ajuda de outras pessoas nas atividades do dia a dia (por exemplo, preparar refeições, cuidar da casa...); 34,35% contam com ajuda dos seus companheiros, e 13,74% contam com ajuda da família extensa (por exemplo, avós e tios da criança/adolescente com deficiência) para realizar essas atividades.

Teste de hipótese

A fim de obter uma avaliação mais fidedigna sobre a complexidade de entendimento dos questionamentos de cada item da escala, bem como a melhor forma de administração da mesma, a equipe coordenadora do projeto optou por analisar

novamente a hipótese de flexibilidade de administração (autorresposta ou entrevista) por item da escala. A tabela 3 traz os resultados encontrados:

Tabela 3: Teste de hipótese sobre flexibilidade de administração da ANF por item da escala.

Item ANF	Teste de soma de classificação de Wilcoxon	p-valor
Q1	W = 1760	0.09798
Q2	W = 1964.5	0.494
Q3	W = 2363.5	0.2231
Q4	W = 2357	0.234
Q5	W = 2138	0.8858
Q6	W = 2103	0.9014
Q7	W = 2344	0.2602
Q8	W = 2603.5	0.01805
Q9	W=2201	0.6576
Q10	W = 2167.5	0.7778
Q11	W = 2542	0.03662
Q12	W = 1970	0.6127
Q13	W = 2029.5	0.8203
Q14	W = 2243	0.415
Q15	W = 2079	0.8916
Q16	W = 2330.5	0.2785
Q17	W = 2245.5	0.4055
Q18	W = 2023.5	0.8053
Q19	W = 2276.5	0.3292
Q20	W = 2024	0.8075
Q21	W = 1997	0.7113
Q22	W = 1987	0.6756
Q23	W = 2135	0.8993
Q24	W = 2508	0.05535

Continua.

Item ANF	Teste de soma de classificação de Wilcoxon	p-valor
Q25	W = 2508	0.05535
Q26	W = 2342	0.2609
Q27	W = 2130.5	0.9158
Q28	W = 2090	0.9334
Q29	W = 2220	0.5925
Q30	W = 1848	0.2072
Q31	W = 1695	0.04843
Q32	W = 2258	0.474
Q33	W = 2010.5	0.6423
Q34	W = 1904	0.332
Q35	W = 1979.5	0.5418
Q36	W = 2118	0.9638
Q37	W = 2219.5	0.5834
Q38	W = 2020.5	0.6781
Q39	W = 2122	0.9484
Q40	W = 2090	0.931
Q41	W = 1929	0.4401
Q42	W = 1927.5	0.4715
Q43	W = 1927.5	0.4715
Q44	W = 2418.5	0.1365
Q45	W = 2185.5	0.7117
Q46	W = 2402	0.1088
Q47	W = 1334.5	0.0003484
Q48	W = 1334.5	0.0003484
Q49	W = 2062	0.9441

Fonte: Do autor

Por meio da tabela 3 foi observado que não existe diferença estatisticamente significativa entre os métodos de aplicação da escala (entrevista ou autoadministração) em 89,8% dos itens que compõem a mesma, e que 10,2%, ou seja, cinco itens,

apresentaram diferença estatisticamente significativa entre os dois modos de administração, são eles: o item 8 – Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário etc.); 11 – Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m); 31 – Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso; 47 – Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas); e 48 – Ensinar a meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade; apresentaram p-valor inferior a 0.05, apontando diferença estatisticamente significante entre os dois métodos de administração da escala nesses itens.

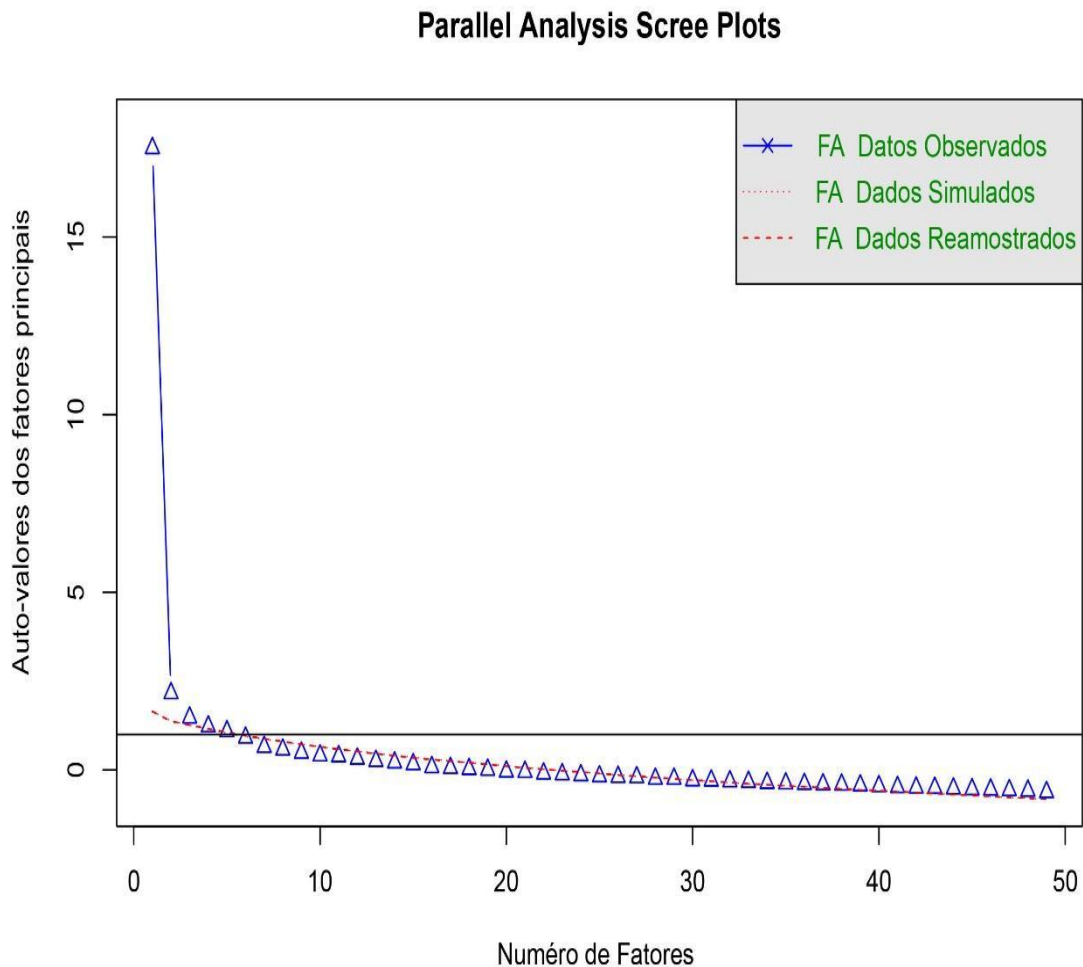
Validade de conteúdo

A validade do conteúdo aconteceu a partir do processo de adaptação da escala nas fases de tradução, retrotradução e avaliação por especialistas (comitê de juízes especialistas e desdobramento cognitivo), garantindo equivalência semântica, conceitual, idiomática e cultural entre a versão original da escala em espanhol e a versão adaptada para o português do Brasil.

As adequações sugeridas pelo comitê, tanto na avaliação por especialistas quanto na avaliação pela população geral (desdobramento cognitivo), viabilizaram uma redação simples e acessível para distintos contextos socioculturais e níveis de escolaridade, sendo esta refinada após estudo piloto (conforme detalhado no estudo 1), atendendo às recomendações feitas por Beaton e colaboradores sobre o nível geral de leitura e entendimento de um questionário (BEATON et al, 2007).

Validade de constructo

Uma maneira de determinar o número de fatores ou componentes em uma matriz de dados ou uma matriz de correlação é examinar o gráfico de "scree" dos autovalores sucessivos (*Parallel Analysis Scree Plots*): quebras bruscas no gráfico sugerem o número apropriado de componentes ou fatores a serem extraídos (gráfico 1).

Gráfico 1: número adequado de fatores de acordo com o gráfico de *Scree*.

Fonte: Do autor

De acordo com os resultados obtidos por meio do gráfico de *scree*, o número ideal de fatores era cinco. Foi realizada também a análise do RMSR (*Root Mean Square of Residuals*), que foi de 0.06, um valor aceitável uma vez que é recomendável um valor próximo de 0.

Em seguida, checkou-se o índice RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*), que apresentou resultado de 0.073, demonstrando um modelo razoável, e finalmente, comparamos o índice *Tucker-Lewis* (TLI), que revelou um valor de 0.84 – o que não é considerado aceitável, dado que é inferior a 0.9. Assim, continuou-se a aumentar as dimensões até chegar a um resultado que satisfizesse o critério do TLI. Ao

final dos testes observou-se que a quantidade de fatores mais adequada seria de 12 dimensões (RMSR = 0.03, RMSEA = 0.6, TLI = 0.94) (Apêndice E).

Apesar disso, as cinco primeiras dimensões, apontadas pelo gráfico de *scree* como o número adequado de fatores a serem extraídos, explicavam 56% da variância total dos dados, enquanto que nas dimensões além da quinta representavam uma proporção de variância abaixo de 0.08, ou seja, cada uma delas explicavam individualmente menos de 8% da variabilidade dos dados.

Ainda que as cinco primeiras dimensões apresentassem um valor de variância total maior que 50%, este não satisfazia o critério da variância acumulada que estipula um percentual > 60% para determinar a quantidade de fatores que devem ser extraídos (HAIR et al., 2006), indicando que a opção por este modelo resultaria em um impasse entre parcimônia e explicação, ou seja, quanto mais fatores fossem extraídos maior seria o percentil de variância total pelos fatores, porém menor seria o grau de parcimônia. Por outro lado, quanto menos fatores fossem extraídos, maior seria o grau de parcimônia, mas com menor quantidade de variância total carregada pelos fatores (FIGUEIREDO FILHO; SILVA JUNIOR, 2010).

Dessa forma, optou-se por testar outro modelo que melhor se ajustasse à teoria base da escala e ao contexto brasileiro utilizando a combinação de análise fatorial confirmatória e análise de regressão por meio do Modelo de Equações Estruturais – MEE (NEVES, 2018).

O quadro 7 apresenta as variáveis latentes hipotetizadas a partir do agrupamento dos itens com conteúdos semelhantes:

Quadro 7: Hipóteses de variáveis latentes da ANF.

Variável	Item	Descrição
Educação – EDU – itens que indicam necessidade de apoio para atividade que envolvem ensino e/ou aprendizagem.	4	Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.
	7	Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.
	28	Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.
	33	Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).
	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.).
	43	Ensinar habilidades sociais e emocionais.
	45	Ensinar comportamentos adequados.
	46	Ensinar habilidades de comunicação.
	47	Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).
	48	Ensinar a meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade.
Vida em família – VF – itens que indicam necessidade de apoio para a condução positiva da dinâmica, convívio e dos relacionamentos internos da família.	1	Realizar atividades do dia a dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação etc.).
	12	Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia a dia.
	19	Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como <i>bullying</i> , gozações, preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças etc.).
	20	Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.
	23	Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro etc.).
	27	Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.
	36	Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.

Continua

Variável	Item	Descrição
Vida em família – VF (continuação)	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.).
	49	Ajudar com os deveres do dia a dia (por exemplo, atividades domésticas, lições de escola etc.).
Vida em comunidade – VC – itens que indicam a necessidade de apoio para a plena participação da família em atividades e relacionamentos, fazer parte de grupos comunitários, organizações, clubes desportivos em seus ambientes de vida (escola, trabalho, vizinhança etc.).	10	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.
	18	Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.
	24	Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.
	32	Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.
	39	Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.
	42	Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.
Tempo livre – TL – itens que indicam a necessidade de apoio para ter acesso e participação de atividades externas de lazer e/ou descanso.	2	Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, ida a parques etc.).
	13	Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.
	17	Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis etc.).
	31	Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.
Economia – ECON – Ter apoio para obtenção de meios de acesso a trabalho, emprego, renda, conforto, transporte, seguros diversos etc.	8	Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário etc.).
	15	Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).
	25	Economizar para o futuro.
	30	Conseguir um emprego ou mantê-lo.

Continua

Variável	Item	Descrição
<p>Aquisição e gestão de produtos e serviços – AGPS – itens que indicam a necessidade de apoio para obter ou gerenciar produtos e serviços relacionados às demandas básicas e/ou específicas dos membros da família; e apoio que a pessoa com deficiência precisa para ter progresso e êxito em suas atividades e relações em casa, na comunidade, na escola, ou para ingressar/permanecer em um emprego.</p>	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.
	9	Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.
	11	Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).
	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.).
	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.).
	22	Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem a minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.
	26	Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).
	29	Acompanhar os serviços que atendem a minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo: serviços de saúde, educação, assistência social etc.).
	35	Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.
	37	Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.
	38	Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer etc.).
44	Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social etc.).	

Continua

Variável	Item	Descrição
Saúde e Bem-estar – SBE – itens que indicam a necessidade de apoio para ter acesso e realizar cuidados em saúde de todos os membros da família. Ter apoio para gozar de tempo para se dedicar aos seus interesses. Sentir-se bem, ficar tranquilo, não sentir estresse, obter equilíbrio pessoal na vida diária, satisfação pessoal com os serviços e com a família, ter autoestima e percepção do progresso, felicidade e bem-estar geral da pessoa com deficiência.	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.
	6	Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.
	14	Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.).
	41	Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas etc.).

Fonte: Do autor

O novo modelo testado apresentou índices aceitáveis de RMSEA (0.049) e SRMR (0.074), com p-valor altamente significativo $< 0,01$. Ainda assim, persistiu-se na busca por um modelo com melhor ajuste dos dados realizando a retirada item a item da escala, em cada uma das variáveis latentes, para verificar se resultava em alteração nos índices de ajustes do modelo. Obteve-se, com a retirada dos itens 2 (variável tempo livre), 35 (variável aquisição e gestão de produtos e serviços) e 48 (variável educação) (tabela 4), índices mais robustos de RMSEA (0.041) e SRMR: (0.063).

Tabela 4: valores obtidos para coeficiente de regressão e p-valores para novos modelos de variáveis latentes da ANF testados (n=130).

Novo modelo com todos os itens				Novo modelo melhorado		
Relação variável-item	p-valor	Coef. de regressão	Relação variável-item	p-valor	Coef. de regressão	
EDU ← NF4	NA	0,547081	EDU ← NF4	NA	0,55	
EDU ← NF7	0,000040358504	0,461453	EDU ← NF7	0,00003360203	0,46	
EDU ← NF28	0,000000006534	0,77548	EDU ← NF28	0,00000000834	0,75	
EDU ← NF33	0,000015733119	0,49	EDU ← NF33	0,00001494302	0,49	
EDU ← NF34	0,000000274996	0,63	EDU ← NF34	0,00000010665	0,66	
EDU ← NF43	0,000000070577	0,68	EDU ← NF43	0,00000005233	0,68	
EDU ← NF45	0,000000002174	0,82	EDU ← NF45	0,00000000213	0,80	
EDU ← NF46	0,000000062894	0,67	EDU ← NF46	0,00000005424	0,68	
EDU ← NF47	0,000007536213	0,52	EDU ← NF47	0,00000600003	0,52	
EDU ← NF48	0,000000247790	0,64	VF ← NF1	NA	0,40	
VF ← NF1	NA	0,41	VF ← NF12	0,00002572331	0,73	
VF ← NF12	0,000024329399	0,73	VF ← NF19	0,00011654016	0,58	
VF ← NF19	0,000085214685	0,60	VF ← NF20	0,00051303242	0,46	
VF ← NF20	0,000288381516	0,50	VF ← NF23	0,00002725816	0,73	
VF ← NF23	0,000023747340	0,73	VF ← NF27	0,00003482080	0,70	
VF ← NF27	0,000028538867	0,71	VF ← NF36	0,00005369207	0,65	
VF ← NF36	0,000045998967	0,66	VF ← NF40	0,00010251344	0,59	
VF ← NF40	0,000092684817	0,59	VF ← NF49	0,00004781858	0,66	
VF ← NF49	0,000044305758	0,66	VC ← NF10	NA	0,70	
VC ← NF10	NA	0,70	VC ← NF24	0,00000000056	0,62	
VC ← NF24	0,000000001549	0,61	VC ← NF18	0,00007801983	0,39	
VC ← NF18	0,000055933401	0,40	VC ← NF32	0,00000000159	0,60	
VC ← NF32	0,000000001585	0,61	VC ← NF39	0,00000000551	0,58	
VC ← NF39	0,000000011235	0,58	VC ← NF42	0,00000033354	0,51	
VC ← NF42	0,000000583029	0,50	TL ← NF13	NA	0,65	

Continua

Novo modelo com todos os itens					Novo modelo melhorado				
Relação variável-item			p-valor	Coef. de regressão	Relação variável-item			p-valor	Coef. de regressão
TL	←	NF2	NA	0,47	TL	←	NF17	0,00000005075	0,62
TL	←	NF13	0,000013530956	0,61	TL	←	NF31	0,00000012823	0,60
TL	←	NF17	0,000021165506	0,59	AGPS	←	NF5	NA	0,53
TL	←	NF31	0,000027154310	0,57	AGPS	←	NF9	0,00000016726	0,68
AGPS	←	NF5	NA	0,52	AGPS	←	NF11	0,00000008931	0,71
AGPS	←	NF9	0,000000376873	0,67	AGPS	←	NF16	0,00000034976	0,65
AGPS	←	NF11	0,000000274636	0,69	AGPS	←	NF21	0,00769054478	0,28
AGPS	←	NF16	0,000000954533	0,63	AGPS	←	NF22	0,00000097896	0,61
AGPS	←	NF21	0,008018180252	0,28	AGPS	←	NF26	0,00000004949	0,73
AGPS	←	NF22	0,000002241182	0,59	AGPS	←	NF29	0,00000029248	0,66
AGPS	←	NF26	0,000000096634	0,73	AGPS	←	NF37	0,00000025505	0,66
AGPS	←	NF29	0,000000533461	0,66	AGPS	←	NF38	0,00008035532	0,45
AGPS	←	NF35	0,000001638286	0,60	AGPS	←	NF44	0,00000007270	0,71
AGPS	←	NF37	0,000000386171	0,67	ECON	←	NF8	NA	0,62
AGPS	←	NF38	0,000145416093	0,43	ECON	←	NF15	0,00000906206	0,49
AGPS	←	NF44	0,000000185059	0,70	ECON	←	NF25	0,00000000828	0,68
ECON	←	NF8	NA	0,61	ECON	←	NF30	0,00000000810	0,68
ECON	←	NF15	0,000009903141	0,49	SBE	←	NF3	NA	0,66
ECON	←	NF25	0,000000007232	0,69	SBE	←	NF6	0,00000000207	0,64
ECON	←	NF30	0,000000006404	0,69	SBE	←	NF14	0,00000001696	0,60
SBE	←	NF3	NA	0,65	SBE	←	NF41	0,00000006720	0,57
SBE	←	NF6	0,000000003855	0,64	NF	←	EDU	NA	0,92
SBE	←	NF14	0,000000016059	0,61	NF	←	VF	0,00020855757	1,00
SBE	←	NF41	0,000000078745	0,57	NF	←	VC	0,00000010172	0,96
NF	←	EDU	NA	0,91	NF	←	TL	0,00000116428	0,90
NF	←	VF	0,000214689644	1,00	NF	←	AGP		
					NF	←	S	0,00001022511	0,92

Continua

Novo modelo com todos os itens					Novo modelo melhorado				
Relação variável-item			p-valor	Coef. de regressão	Relação variável-item		p-valor	Coef. de regressão	
NF	←	VC	0,000000187401	0,96	ECO				
NF	←	TL	0,000060263275	0,96	NF	←	N	0,00000191875	0,90
NF	←	AGPS	0,000016600883	0,93	NF	←	SBE	0,00000037678	0,95
NF	←	ECON	0,000002668867	0,91					
NF	←	SBE	0,000000635955	0,95					

Fonte: Do autor

Assim confirmou-se por meio da MEE que o melhor modelo de ANF para o contexto brasileiro possui 46 itens distribuídos em sete variáveis latentes. O novo modelo é capaz de explicar 89,6% da variância nas necessidades das famílias, sendo que a variável latente educação consegue modelar 84,6% da variabilidade encontrada nas repostas para as perguntas que o compõe, a dimensão vida em família modela 73%, vida em comunidade modela 92,8%, tempo livre modela 81,1%, aquisição e gestão de produtos e serviços modela 84,9%, economia modela 82,8% e saúde e bem-estar modela 90,6%.

Validade de Critério

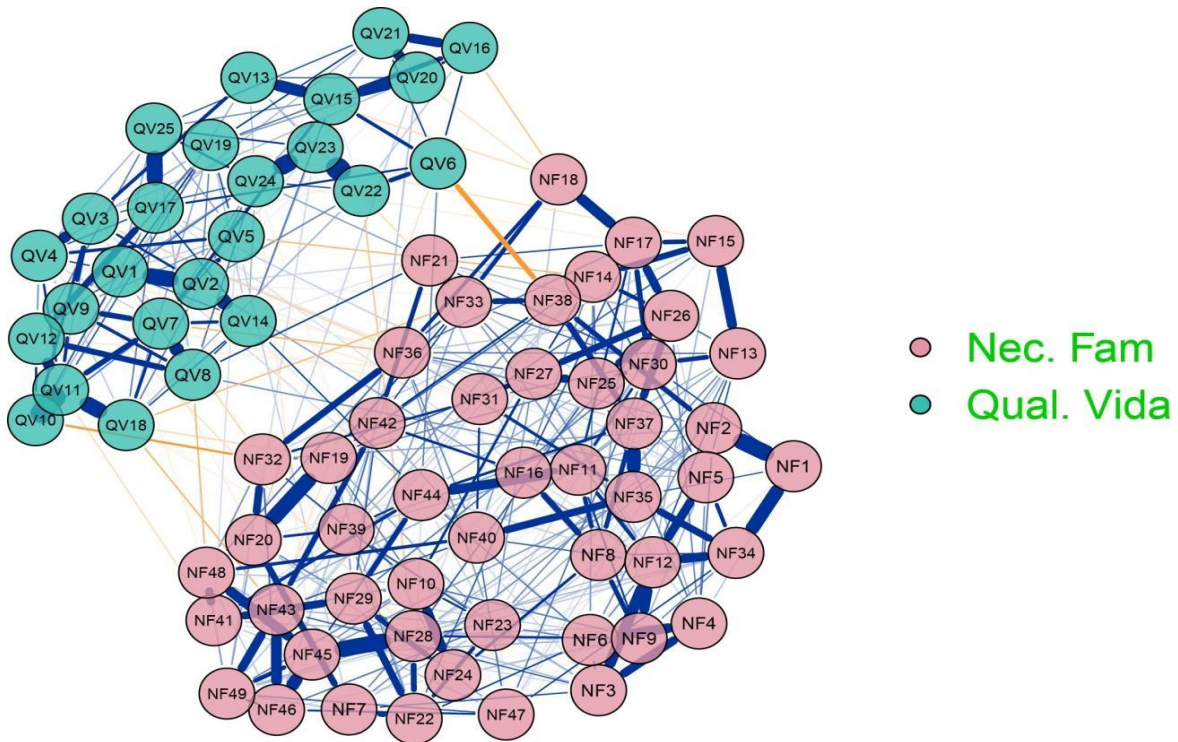
A validade de critério do tipo concorrente foi obtida com a escala Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil) (BITENCOURT; GRÀCIA; BELTRAN, 2015).

Para verificar a existência de correlação negativa entre nível de necessidades de apoios e o nível de qualidade de vida das famílias (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013), foram realizadas duas análises: 1) correlação de Spearman para verificar a interação entre cada item da ANF com cada item da QdVF Brasil; e, 2) MEE para verificar a interação entre os escores da ANF com os escores do QdVF Brasil.

As análises de correlação de Spearman revelaram diversas relações positivas representadas por meio de linhas azuis na (figura 7) entre os itens da ANF, o que sugere coerência entre determinados itens, estabelecendo uma ligação lógica entre as ideias dos mesmos (por exemplo, os itens 45, 46 e 28 que tratam do ensino de habilidades).

Similarmente, as variáveis correspondentes à qualidade de vida familiar também apresentaram diversas correlações positivas entre si.

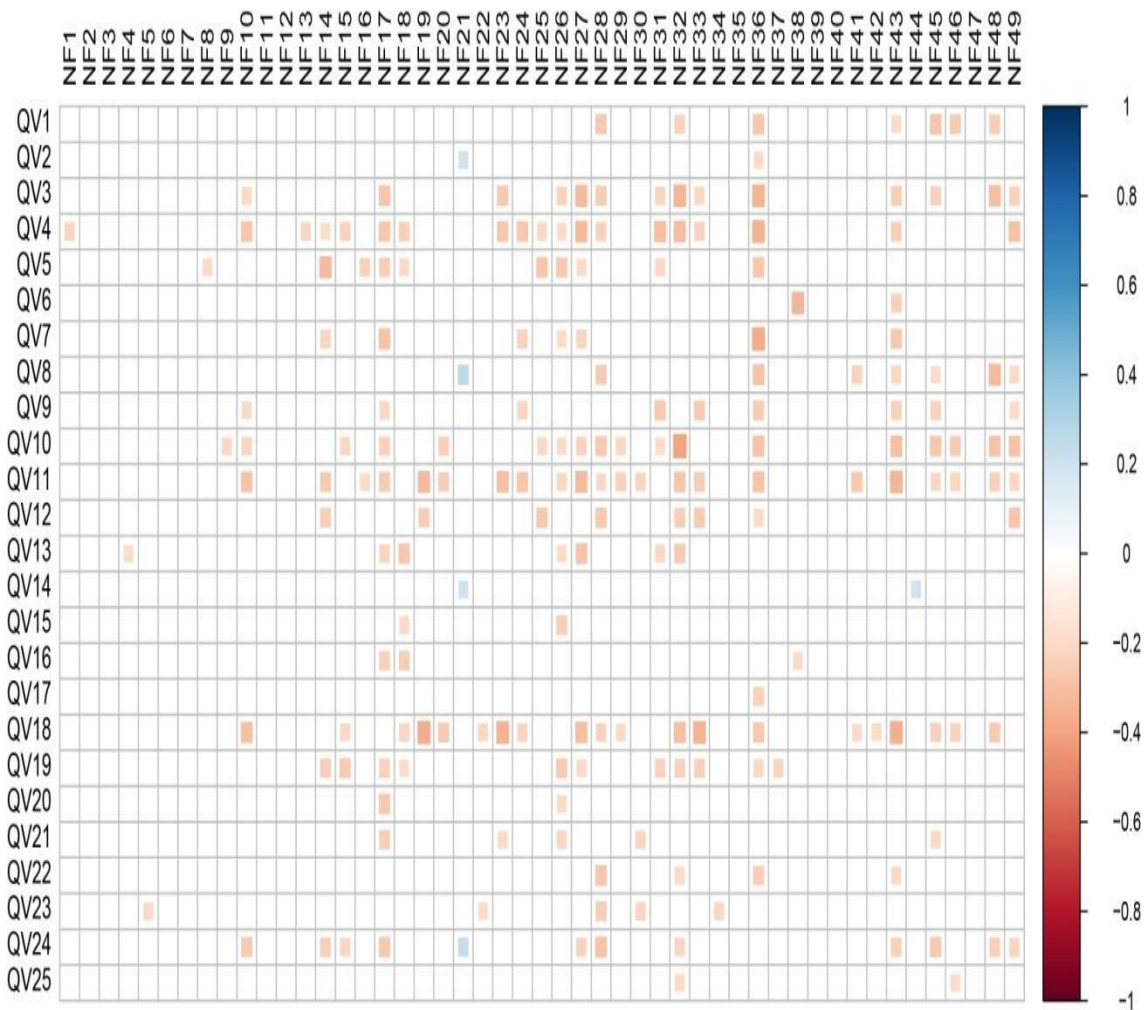
Figura 7: correlação de Spearman entre questões da ANF e QdVF Brasil e entre as próprias questões de cada instrumento (n=130).



Fonte: Do autor.

As análises de correlação de Spearman ainda revelaram que existe, em geral, uma relação inversa entre a qualidade de vida familiar e as necessidades de apoio da família, entre a maioria das situações apontadas nas questões dos dois questionários – ANF e QdVF Brasil (figura 8). Como exemplo cita-se a correlação do item 36 da ANF (Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.) com os itens do QdVF Brasil ao nível de significância de 5%: item 1 (Os membros da minha família gostam de passar tempo juntos.) com p-valor = -0,27386; item 3 (Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse.) com p-valor = -0,34424; item 4 (Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio.) com p-valor = -0,34644; e item 9 (Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência.) com p-valor = -0,25894 (Apêndice F).

Figura 8: correlação de Spearman entre questões da ANF e QdVF Brasil (n=130).

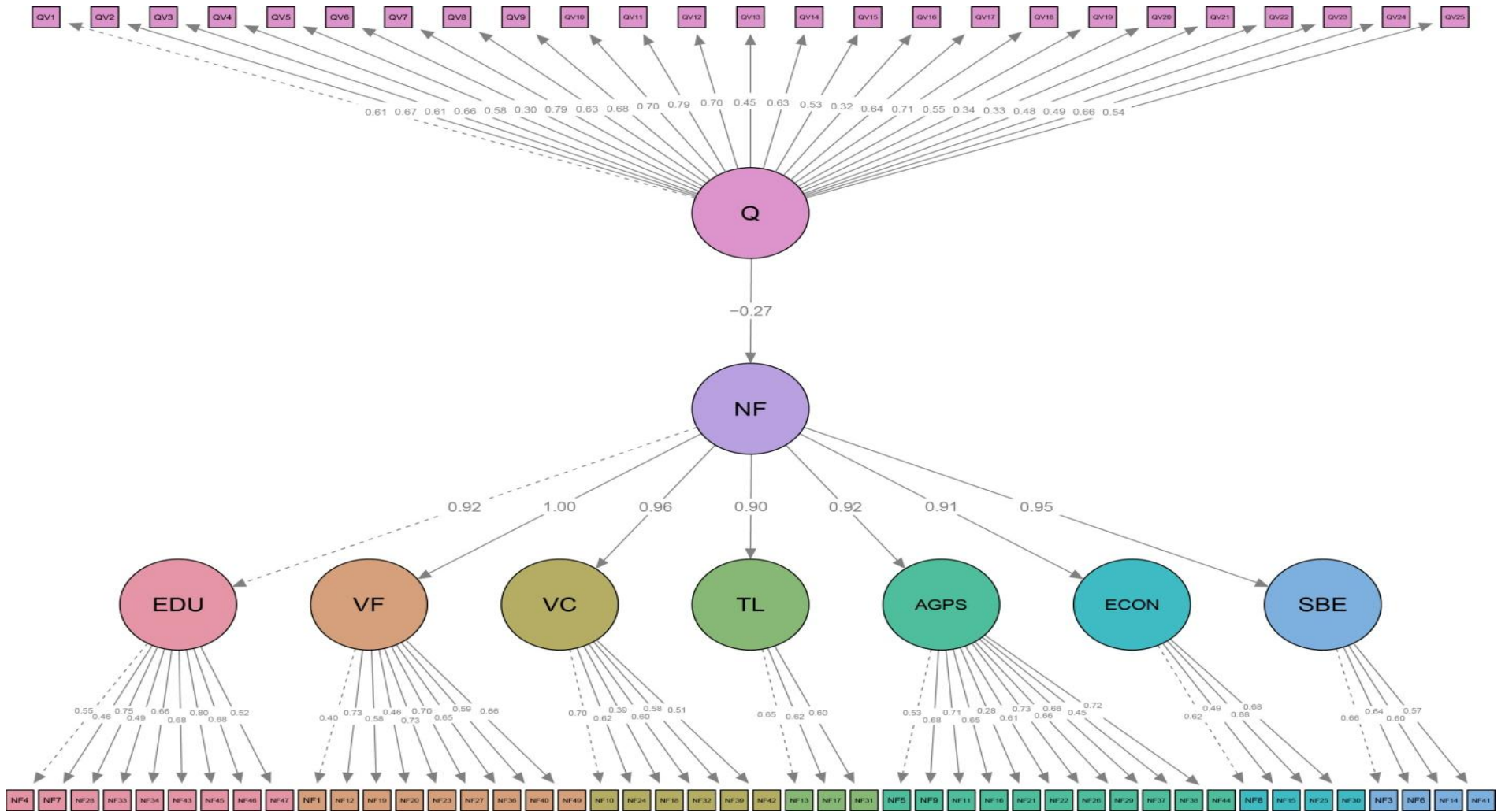


Fonte: Do autor

A partir do modelo de equações estruturais também foi possível verificar a interação negativa entre a qualidade de vida familiar e as necessidades de apoio das famílias. Para essa análise usou-se o modelo final da ANF obtido após processo de validação de construto.

Os resultados obtidos (figura 9) apontaram uma relação negativa e significativa entre a qualidade de vida familiar e as necessidades de apoio da família (ANF ← QdVF = -0,27 $p < 0,01$) confirmando a hipótese de que o aumento das necessidades de apoio diminui a qualidade de vida familiar, bem como a diminuição das necessidades de apoio aumenta a qualidade de vida da família.

Figura 9:coeficiente de regressão entre escore global da ANF e do QdVF Brasil (n=130).



Fonte: Do autor

Transformação das pontuações diretas em escores de necessidades da família

Por se tratar de um modelo de variáveis latentes obtidas por meio do MEE, esse mesmo modelo é o que deve ser aplicado para determinar valores de necessidade das famílias. A tabela 5 apresenta os valores correspondentes a cada percentil para a classificação das necessidades de apoio das famílias, determinada a partir da amostra de normatização da escala (n=130).

Tabela 5: percentis de classificação das pontuações diretas em escores de necessidades da família da escala ANF (n=130).

Percentis de Classificação de Necessidades da Família					
	25%	50%	75%	90%	99%
EDU	-0,465	-0,005	0,511	0,857	1,438
VF	-0,360	0,005	0,396	0,663	1,099
VC	-0,651	0,005	0,647	1,033	1,847
TL	-0,561	0,057	0,589	1,014	1,553
AGPS	-0,421	0,023	0,429	0,834	1,152
ECON	-0,595	0,058	0,589	0,960	1,394
SBE	-0,635	-0,011	0,632	1,039	1,597
NF	-0,427	0,008	0,470	0,783	1,303

Fonte: Do autor.

No presente estudo optou-se por determinar cinco percentis de referência utilizando nomenclatura semelhante à da ANF, onde: 25% correspondem a nenhuma necessidade; 50% à baixa necessidade; 75% à necessidade moderada; 90% à alta necessidade e 99% à necessidade muito alta.

Confiabilidade

O resultado obtido com o coeficiente Alfa de Cronbach apontou uma excelente consistência interna, com valor corrigido de $\alpha = 0.92$. Similarmente, os resultados de α encontrados para as variáveis latentes da escala também apresentaram excelentes índices de consistência interna. A tabela abaixo apresenta os valores de α obtidos para cada fator (variável latente) da ANF:

Tabela 6: indicadores de precisão das variáveis latentes da ANF (n=130).

Fatores ANF	Alfa de Cronbach	Coefficiente Ômega	Variância Média Extraída	Confiabilidade composta
EDU	0.84	0.85	0.70	0.92
VF	0.84	0.84	0.58	0.95
VC	0.73	0.74	0.62	0.78
TL	0.85	0.65	0.78	0.72
AGPS	0.86	0.86	0.57	0.94
ECON	0.80	0.70	0.67	0.78
SBE	0.78	0.71	0.68	0.78
TOTAL	0.92	0.94	0.56	

Fonte: Do autor

Nota-se por meio da tabela 6 que os resultados obtidos por meio do coeficiente Alfa de Cronbach apontaram alta consistência interna ($0.75 < \alpha \leq 0.90$) nos fatores educação, vida em família, tempo livre, aquisição e gestão de produtos e serviços, economia e saúde e bem-estar, e moderada consistência interna ($0.60 < \alpha \leq 0.75$) no fator vida em comunidade (FREITAS; RODRIGUES, 2005; CAMPO-ARIAS; VILLAMIL-VARGAS; HERAZO, 2013; VENTURA-LEÓN; CAYCHO-RODRÍGUEZ, 2017).

Além do Alfa de Cronbach, a tabela 6 traz ainda informações de outros indicadores que são utilizados para avaliar a qualidade do modelo estrutural de um instrumento psicométrico, são eles a Confiabilidade Composta (CC), a Variância Média Estimada (VME) e o coeficiente Ômega de McDonald.

O coeficiente Ômega de McDonald total da escala foi de 0.94, um valor excelente de acordo com os parâmetros indicados pela literatura. Valores de excelência de Ômega de McDonald (> 0.70) também foram encontrados nas análises dos fatores educação (0.85), vida em família (0.84), vida em comunidade (0.74), aquisição e gestão de produtos e serviços (0.86), economia (0.70) e saúde e bem-estar (0.71). Apenas o fator tempo livre apresentou valor de Ômega de McDonald moderado como adequado pela literatura.

Os dados da tabela 6 também apontam que todos os fatores da ANF apresentaram ajuste adequado ao modelo com valores de VME $> 0,50$ e valores de CC > 0.70 (VALENTINI; DAMÁSIO, 2016).

Confiabilidade teste-reteste

Das 21 famílias que participaram do teste-reteste, 71,4% dos respondentes da pesquisa eram mães biológicas ou adotivas ($n = 15$) e 19% ($n = 4$) não informaram o vínculo familiar com a criança/adolescente com deficiência. Responderam ainda à pesquisa um pai biológico e uma avó.

A média de idade dos respondentes da pesquisa ($n = 18$) foi de 42,8 anos (desvio padrão = 6,8 anos; mínimo = 27 anos; máximo = 59 anos). Quatro respondentes não informaram suas idades.

Todas as famílias participantes eram famílias de crianças e adolescentes com TEA. Em média as famílias possuíam quatro membros ($n = 15$; desvio padrão = 1,2; mínimo = 2; máximo = 6). Seis famílias não forneceram informações sobre a quantidade de membros.

Sobre a renda familiar, 28,6% ($n = 6$) das famílias informaram possuir renda mensal de até dois salários mínimos brasileiros; 23,8% ($n = 5$) informaram possuir renda familiar entre dois e quatro salários mínimos, 9,5% ($n = 2$) de quatro a dez salários mínimos e 38% ($n = 8$) dos respondentes preferiram não fornecer essa informação.

A média de tempo de aplicação entre os testes foi de 43 dias (desvio padrão de 12), com mediana de 42 dias. O tempo mínimo de aplicação do reteste foi de 07 e o máximo foi de 63 dias.

O coeficiente Alfa de Cronbach para o teste foi de 0.96 e para o reteste o índice foi de 0.98.

A tabela 7 apresenta resultados sobre o índice e porcentagem de variância da ANF em relação a variáveis sujeitos, tempo e itens, bem como a variância da relação dessas variáveis entre si.

Tabela 7: componentes de variância estimados por medidas de teste reteste (n=21).

Componentes de variância multinível		
Variável	Variância	%
Sujeitos	0.45	26
Tempo	0.00	00
Itens ANF	0.23	13
Sujeito x Tempo	0.28	16
Sujeito x itens ANF	0.00	00
Tempo x Itens ANF	0.23	13
Resíduo	0.55	31
Total	1.75	100

Fonte: Do autor

De acordo com os resultados apresentados na tabela 7, 26% da variabilidade das respostas no teste-reteste foram devido à variabilidade entre as pessoas, 16% devido à variabilidade da interação sujeito e tempo de aplicação da ANF. A variabilidade das respostas devido aos itens da ANF ou da interação entre tempo de aplicação e itens da ANF foi de apenas 13% para cada variável, e houve um resíduo de 31%.

Foram encontradas ainda as seguintes estimativas de confiabilidade:

Tabela 8: Confiabilidade estimada por medidas de teste reteste (n=21).

Estimativa de confiabilidade X variável tempo			
R1F	RKF	R1R	RC
0.98	0.99	0.61	0.96

Fonte: Do autor

Legenda: R1F = Confiabilidade da média de todos os itens por uma vez (efeitos de tempo aleatório); RKF = Confiabilidade da média de todos os itens e dos dois tempos (efeitos de tempo fixo); R1R = Generalização de um único ponto no tempo em todos os itens (efeitos de tempo aleatório); Rc =Generalização da mudança (pontos fixos no tempo, itens fixos).

Nota-se, por meio da tabela 8, que a confiabilidade da média de todos os itens por uma vez, tendo o tempo como fator randômico (R1F), apresentou o excelente índice de confiabilidade de 0.98, indicando estabilidade da confiabilidade da ANF em relação ao tempo.

6. DISCUSSÃO

Adaptação transcultural

De acordo com Beaton e colaboradores (2007), a adaptação transcultural de um questionário exige uma metodologia única para alcançar a equivalência entre a fonte original e os idiomas de destino. Tal procedimento requer que os itens da escala passem, além de uma tradução linguística, por adequações culturais a fim de manter a validade de conteúdo do instrumento em diferentes culturas.

Para Wild e colaboradores (2005, p. 95, tradução nossa)⁵:

Instrumentos mal traduzidos ameaçam a validade dos dados da pesquisa e a agregação segura de conjuntos de dados globais. Não há meios práticos para avaliar a validade e equivalência conceitual de traduções novas ou existentes exceto por validação psicométrica post hoc. A garantia da qualidade é, portanto, fortemente dependente da metodologia utilizada.

As orientações referidas por Beaton et al., (2007) e Wild et al., (2005) foram seguidas a fim de garantir a qualidade do processo de adaptação transcultural da escala ENF para uso no Brasil, qualidade observada por meio dos excelentes resultados alcançados durante todo processo de adaptação transcultural da escala e reafirmada estatisticamente no estágio do pré-teste da escala aplicada junto à população-alvo do instrumento.

No processo de adaptação transcultural as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual da ENF apresentaram índices satisfatórios de concordância entre os especialistas.

A etapa do desdobramento, ainda que feita por uma amostra de conveniência e com baixo número de participantes, possibilitou a verificação da compreensão da escala em diferentes cidades do país, com sujeitos de perfis e contextos socioculturais diferentes, alcançando porcentagens elevadas de compreensão entre avaliadores leigos,

5 Poorly translated instruments threaten the validity of research data and the safe aggregation of global data sets. There is no practical means to assess the validity and conceptual equivalence of new or existing translations except by post hoc psychometric validation. Quality assurance is therefore heavily dependent on the methodology used.

indo ao encontro das recomendações feitas por Beaton e colaboradores (2007) sobre o nível geral de leitura e entendimento de um questionário por uma criança de 12 anos de idade ou nível de leitura equivalente ao sexto ano do ensino fundamental.

As adequações sugeridas pelo comitê, tanto na avaliação por especialistas quanto na avaliação pela população geral (desdobramento cognitivo), permitiram a adequação satisfatória da escala, para uso no contexto cultural brasileiro.

Os resultados do pré-teste apontaram que não houve diferença estatisticamente significativa entre a forma de administração da escala (entrevista e autoaplicação), pois nenhum dos p-valores apresentou valores inferiores a 0,05, ou seja, a um nível de 5% de significância a hipótese nula não foi rejeitada. Assim sendo, não houve evidências que os escores totais foram influenciados pelo método de aplicação do questionário, confirmando as afirmações dos autores do instrumento original quanto à flexibilidade do método de aplicação da escala (por autorresposta ou entrevista por um pesquisador) (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Os índices de confiabilidade foram obtidos por meio do coeficiente Alfa de Cronbach, que mede a confiabilidade de um questionário por meio da correlação de seus itens. Encontra-se na literatura que valores acima de 0,7 são considerados aceitáveis para um questionário confiável (BISQUERRA; SARRIERA; MATÍNEZ, 2004). O valor obtido foi de $\alpha = 0,98$, apontando excelente índice de confiabilidade da escala.

As informações obtidas com as famílias que participaram do pré-teste apontaram para correlação negativa entre as necessidades de apoio e a qualidade de vida familiar, pois houve correlação negativa ao nível de 5% entre os escores médios gerais da ENF e do QdVF Brasil, e corroboram com as afirmações de Chiu C-Y, Turnbull e Summers (2013) e de Summers e colaboradores (2007) sobre a relação inversamente proporcional existente entre necessidades de apoio e qualidade de vida familiar, ou seja, quanto maiores as necessidades de apoios de uma família que tem filho com deficiência, menor a qualidade de vida dessa família.

De acordo com Beaton e colaboradores (2007), o estágio de pré-teste da escala fornece informações úteis sobre a interpretação e compreensibilidade dos itens pela população-alvo do instrumento e alguma medida de qualidade na validade de conteúdo,

ainda que não seja possível determinar nesta etapa a validade de constructo, a confiabilidade ou os padrões de resposta do item, que são elementos críticos para uma adaptação transcultural de sucesso. Ainda que nesta etapa do estudo não seja possível fazer afirmações sobre a qualidade psicométrica da escala, os resultados obtidos apontam para a qualidade da metodologia adotada no processo de adaptação transcultural e para um cenário favorável de reaplicação dos testes com uma amostra maior que forneça dados precisos sobre as características psicométricas da escala.

Validação da escala

Para explorar as propriedades psicométricas e obter dados precisos da escala ANF e fornecer evidências de confiabilidade e validade da mesma para a referida população, recorreu-se aos procedimentos da Teoria Clássica dos Testes (TCT) e aos Modelos de Equações Estruturais (MEE) (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013; NEVES, 2018).

A TCT é um conjunto de conceitos e técnicas que buscam explicar o resultado final total de um teste. Visa à seleção dos melhores itens de um conjunto de itens que por vezes são maiores que o necessário para medir um construto (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013). O modelo de equações estruturais (MEE) é uma técnica que mistura análise fatorial e análise de regressão, permitindo aos pesquisadores testar estruturas fatoriais de instrumentos de medida psicométrica, por meio da análise confirmatória. Permite ainda a análise de relações explicativas entre múltiplas variáveis simultaneamente, sejam elas latentes ou observadas (NEVES, 2018).

Teste de hipótese

Os resultados encontrados a partir da reaplicação do teste de hipótese (teste de soma de classificação de Wilcoxon sobre a flexibilidade de administração da escala com um número maior de sujeitos a partir da análise de cada item confirmaram o que já havia sido postulado no pré-teste (conforme estudo 1) de que não havia evidências que os escores totais sofressem influências pelo método de aplicação da escala, reafirmando que em contexto brasileiro também há flexibilidade quanto ao método de aplicação da escala (BAQUÉS, 2017; CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Embora em termos estatísticos não haja diferença entre os métodos de administração da escala, vale ressaltar que 10,2% do total de itens da escala em avaliação apresentaram diferença estatisticamente significativa. Em termos práticos recomenda-se que a administração da escala por autorresposta seja acompanhada pelo profissional ou pesquisador responsável que deseja avaliar as necessidades de apoio das famílias, a fim de garantir maior entendimento dos itens e fidedignidade das respostas.

Dessa forma, sugere-se que para aplicações da ANF por autorresposta, seja na prática clínica ou na pesquisa, deva ser acompanhada de apoio informacional sobre o significado dos questionamentos presentes nos itens e/ou explicações exemplificadas dos mesmos.

Validação de construto

O processo de adaptação transcultural da ANF para o Brasil apresentado no estudo 1 desta tese resultou em um modelo de ANF para o contexto brasileiro com 49 itens, onde alguns dos 77 itens da escala original (*Evaluación de las Necesidades Familiares*) passaram por um processo de fusão com objetivo de redução da escala e eliminação de itens que possuíam conteúdo semelhante.

Já o estudo de validação de construto apontou que a retirada de três itens dos 49 resultantes da adaptação transcultural resultaria em um modelo de ANF mais ajustado à teoria base da escala, ao conjunto de dados e, por consequência, ao contexto cultural e socioeconômico brasileiro, ficando, dessa forma, a ANF versão final com 46 itens distribuídos aleatoriamente em sete variáveis latentes/dimensões (educação; vida em família; vida em comunidade; tempo livre; aquisição e gestão de serviços e produtos; e saúde e bem-estar) (Apêndice G).

Por meio da análise dos coeficientes de determinação (R^2) das variáveis latentes, observou-se que o modelo foi capaz de capturar boa parte da variabilidade de respostas encontradas na ANF. O R^2 indica a proporção da variância total de todas as variáveis incluídas no modelo, trata-se de uma medida da quantidade de variação em uma variável que é explicada pela outra (FIELD, 2009; NEVES, 2018). Seus valores podem variar de 0 a 1 e valores mais próximos de 1 representam melhores ajustes do modelo considerado (SUBRAMANIAN; COUTINHO, 2007).

Desse modo pode-se constatar que o modelo é adequado para estimar as diferentes necessidades de apoio das famílias, já que a variável latente NF (Necessidade da Família), que representa o construto geral da escala, atingiu um R^2 de 0.896, indicando que o modelo é capaz de explicar 89.6% da variabilidade nas necessidades de apoio das famílias.

De modo semelhante à ANF, o processo de adaptação e validação da ENF/FNA em diferentes contextos socioculturais resultou em subtração/fusão de itens da escala original para que a escala adaptada se tornasse adequada aos ajustes dos dados locais. A escala adaptada para Taiwan foi reduzida para 73 itens dos 77 da escala original e reduziu também o número de dimensões de 11 para 7⁶ (serviço relacionado à deficiência; assistência social; conexão social; esperança; recursos da família; economia e recreação) CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Na Colômbia também houve redução do número de itens, que foi de 77 para 72 distribuídos em quatro dimensões⁷ (interação familiar e social; serviços relacionados à deficiência; economia; e planejamento do futuro) (AYA-GÓMEZ et al., 2016).

Na Espanha, de modo similar, houve redução da quantidade de itens da escala, porém com aumento no número de dimensões, sendo a ENF finalizada com 68 itens distribuídos em 15 dimensões⁸ (colaboração profissional; necessidades da fase de escola; espiritualidade; habilidades da vida cotidiana; funções básicas da família; recursos econômicos; recursos específicos; adaptação familiar; assistência social e de saúde; qualidade dos serviços; planejamento de transição; vida saudável; habilidades parentais; habilidades sociais e emocionais; e relações sociais) (BAQUÉS, 2017).

6 Do original em inglês: Disability-Related Service, Caregiving, Social Connection, Hope, Family Resources, Economics, and Recreation.

7 Do original em inglês: Family and social interaction, Disability-related services, Economics and Planning the future.

8 Do original em espanhol: Colaboración profesional, Necesidades etapa escolar, Espiritualidad, Habilidades de la vida diaria, Funciones familiares básicas, Recursos económicos, Recursos específicos, Adaptación familiar, Atención social y de salud, Calidad de los servicios, Planificación de las transiciones, Vida saludable, Habilidades parentales, Habilidades sociales y emocionales; y Relaciones sociales.

A adaptação transcultural e validação da ENF na Costa Rica resultaram em 61 itens distribuídos em sete dimensões⁹ (suporte à gestão cotidiana; habilidades parentais; recursos econômicos; clima familiar; suporte profissional; espiritualidade; e habilidades para a vida cotidiana) (CORDERO HUERTAS, 2018).

No Brasil, em um estudo de doutorado que validou a ENF/FNA para uso com famílias de pessoas com deficiência maiores de 18 anos, a escala passou por ajustes muito semelhantes ao do presente estudo no processo de adaptação. A ENF/FNA passou por fusão de conteúdos semelhantes e foi finalizada com 34 itens, mas diferentemente de Taiwan, Colômbia, Espanha, Porto Rico e diferente do presente estudo, a versão brasileira da ENF para famílias de adultos com deficiência possui apenas uma dimensão (necessidades de apoio à família) (BITENCOURT, 2018).

Os diferentes resultados finais dos processos de adaptação da ENF em distintos contextos sociodemográficos, culturais e econômicos se explicam justamente pelas diferenças dessas variáveis (sociodemográfica, econômica e cultural) que impossibilitam a fiel reprodução de um modelo teórico devido à grande diversidade dessas características (MUÑIZ; ELOSUA; HAMBLETON, 2013; CORDERO HUERTAS, 2018). Além disso, vale ressaltar que tais diferenças satisfazem o propósito pela qual a ENF/FNA foi desenvolvida – de ser um instrumento internacional, mas culturalmente adequado e com potencial de levantar informações sobre as necessidades da família (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Validade de Critério

Em relação à validação de critério que foi realizada por meio do MEE, obteve-se correlação negativa e significativa com coeficiente de regressão de $r_s(130) = -0.27$, $p < 0,001$ entre os escores da ANF e do QdVF Brasil.

A MEE foi escolhida para realizar esse teste devido à natureza de não normalidade dos dados do presente estudo, além da própria forma como os dados são medidos, com perguntas que não produzem respostas com valores fracionados (por exemplo, 3.3), ademais, os itens não são totalmente independentes entre si, relacionam-

9 Do original em espanhol: Apoyos para la gestión del día a día, Capacidades parentales, Recursos económicos, Clima Familiar, Apoyo de los profesionales, Espiritualidad y Habilidades para la vida diaria.

se e agrupam-se em tópicos, ou seja, em macro variáveis (variáveis latentes) que representam o construto em aferição (necessidades de apoio da família). Uma vez que se usa variáveis latentes, uma das melhores formas de testar hipóteses com elas é via MEE (NEVES, 2018).

Os programas de computador que automatizam alguns dos procedimentos estatísticos de MEE (no caso do presente estudo foi o Software R) requerem que o pesquisador forneça algumas informações antes do tratamento dos dados, como por exemplo, quais variáveis afetam o quê, e quais as direções desses efeitos. Esses relacionamentos entre variáveis representam as hipóteses do pesquisador. Neste sentido, a MEE é vista como uma técnica confirmatória, ou seja, o modelo deve ser desenvolvido antes da coleta dos dados, e o principal questionamento é se os dados confirmam ou não essa hipótese (NEVES, 2018). No presente processo de validação convergente da ANF a hipótese postulada foi de que o aumento nas necessidades de apoio da família estariam associado à diminuição da qualidade de vida percebida pelas famílias, sendo esta confirmada por meio do teste de significância do coeficiente de correlação que foi maior que 0.

Uma relação pode ser significativa, mas ter um efeito fraco e no caso aqui discutido há evidências de que as necessidades de apoio influenciam a qualidade de vida e essa relação é significativa, pois quanto maior a qualidade de vida, menores são as necessidades de apoio de uma família (e vice-versa), entretanto essa relação pode não ser tão intensa porque existe um limite para o qual uma variável pode influenciar a outra. Limites também observados nos estudos de Chiu, C-Y, Turnbull e Summers, (2013), Aya-Gomes e colaboradores (2016), Baqués (2017), Bitencourt (2018) e Cordero Huertas (2018).

Transformação das pontuações em escores de necessidades da família

Originalmente a ANF foi pensada para ser um instrumento utilizado tanto na prática clínica quanto na pesquisa (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013). Sua interpretação na prática clínica ocorre de forma simples, pois os itens sinalizados pelas famílias como itens com alta ou muito alta necessidade de apoio na primeira seção do instrumento, assim como os itens selecionados como de máxima prioridade (na seção dois) e os tipos de apoio que a família considera mais útil para sanar suas necessidades

referidas (na seção 3), são os itens que necessitam de atenção maior por parte de profissionais e serviços.

De uma forma geral, o uso de instrumentos de avaliação requer um parâmetro de classificação dos indivíduos em categorias. Na Teoria Clássica dos Testes essa classificação é chamada de parâmetro de discriminação e visa "diferenciar o grupo de indivíduos que tiveram alta pontuação total dos que tiveram baixa pontuação total no teste" (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013, p. 243).

Como referido anteriormente na seção resultados, o modelo de variáveis latentes foi utilizado para determinar valores de percentis de referência para a classificação das necessidades das famílias, determinados a partir da amostra de normatização da escala (n=130). Também como observado anteriormente, cada um dos itens possui diferentes pesos na construção das variáveis latentes, bem como cada variável latente possui pesos diferentes na constituição do construto maior medido pela ANF (conforme coeficiente de regressão de cada variável na figura 9).

Diante disso, a simples soma da pontuação bruta das questões conferiria o mesmo peso para cada um dos itens na formação dos construtos latentes, o que não é verdadeiro. Porém o cálculo para obtenção do escore real de cada item da ANF, bem como de cada dimensão (variável latente) e do valor total da escala, é complexo e envolve a multiplicação da pontuação bruta de cada item por seu respectivo valor de coeficiente de regressão, bem como a soma destes, seguido da multiplicação pelo valor do coeficiente de regressão da variável latente. Cálculo de trabalhosa execução se tratando de pesquisas científicas envolvendo grandes números de participantes.

Pensando nisso, as autoras desta tese junto ao profissional que prestou assessoria estatística para o estudo de validação da escala optaram pelo desenvolvimento de um software simples, mas com capacidade de execução dos cálculos necessários para a classificação das necessidades das famílias. O software será disponibilizado juntamente com o manual de aplicação da ENF em estudo posterior.

Confiabilidade

Em relação à precisão da confiabilidade, os resultados obtidos no presente estudo indicaram excelentes valores de consistência interna com valor do coeficiente

Alfa de Cronbach de 0.96. Além disso, obteve-se evidências de excelente consistência interna nas 7 dimensões presentes na ANF (EDU = 0.84; VF = 0.84; VC = 0.73; TL = 0.85; AGPS = 0.86; ECON = 0.80 e SBE = 0.78) apresentando $\alpha > 0.70$, valor comumente indicado pela literatura científica como parâmetro satisfatório de alta consistência interna (FREITAS; RODRIGUES, 2005; FIELD, 2009).

Ainda sob a perspectiva de saber qual era a magnitude, o construto medido estava presente nos itens da ANF, complementarmente buscou-se evidências de confiabilidade com outros modelos de medidas alternativos ao Alfa de Cronbach. Dessa forma recorreu-se ao coeficiente Ômega de McDonald, que é um estimador de consistência interna que trabalha com cargas fatoriais (soma ponderada das variáveis estandardizadas) constituídas pela proporção de variância atribuída a toda a variância comum, tornando os cálculos mais estáveis (VENTURA-LEÓN; CAYCHO-RODRÍGUEZ, 2017; VENTURA-LEÓN, 2017).

Os resultados obtidos por meio do coeficiente Ômega de McDonald (ω total = 0.94; EDU = 0.85; VF = 0.84; VC = 0.74; TL = 0.65; AGPS = 0.86; ECON = 0.70; SBE = 0.71) também apontaram que a ANF é um instrumento confiável com adequada consistência interna para aferição do que se propõe a medir (CAMPO-ARIAS; VILLAMIL-VARGAS; HERAZO, 2013; VENTURA-LEÓN; CAYCHO-RODRÍGUEZ, 2017;).

Os valores obtidos com os índices de CC e VME, que são consideradas medidas robustas, também reafirmam a qualidade da consistência interna da ANF (VALENTINI; DAMÁSIO, 2016).

Mesmo diante de contínuas modificações no ambiente, o que dificulta a estabilidade e a determinação da constância das medidas dos fatos e fenômenos observáveis no universo social e psicológico, é possível obter um elevado coeficiente de segurança com baixa margem de erro do instrumento de aferição por meio de comparação dos resultados em situações semelhantes e sucessivas, como observa De Andrade Martins (2006). A consistência e precisão de um instrumento de medida ocorrem quando este é capaz de produzir repetidas vezes o mesmo resultado dentro das mesmas condições ambientais da primeira medida realizada sobre um mesmo sujeito ou objeto (DE ANDRADE MARTINS, 2006).

Uma maneira de obter a confiabilidade de um instrumento de medida dispondo do tempo como variável é aplicando a técnica do teste-reteste, que consiste na aplicação do instrumento de medida duas vezes com um mesmo grupo de pessoas depois de um período de tempo entre as aplicações (DE ANDRADE MARTINS, 2006). No presente estudo os resultados do teste-reteste apresentaram valores altos de consistência interna por meio do coeficiente Alfa de Cronbach, tanto na medida do teste ($\alpha = 0.96$) quanto do reteste ($\alpha = 0.98$). Além disso, a ANF apresentou excelente índice de confiabilidade de 0.98 de teste-reteste tendo o tempo como um fator randômico, com uma variabilidade de apenas 13% quando comparados tempo de aplicação e itens da ANF.

Embora os estudos de validação da ENF/FNA não tenham lançado mão de todas as medidas de confiabilidade realizadas no presente estudo, resultados semelhantes foram encontrados no processo de validação da ENF/FNA em vários países, embora os estudos não tenham lançado mão de outras medidas de confiabilidade tal como o Ômega de McDonald. A validação da escala realizada em Taiwan obteve Alfa de Cronbach de 0.89 (CHIU, C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013); na Colômbia onde o Alfa de Cronbach foi de 0.97 (AYA-GÓMEZ et al., 2016); na Espanha com Alfa de Cronbach de 0.97 (BAQUÉS, 2017); No Brasil no estudo de validação da escala para uso com famílias de pessoas com deficiência maiores de 18 anos, onde o Alfa de Cronbach foi de 0.95 (BITENCOURT, 2018) e na Costa Rica com Alfa de Cronbach de 0.97 (CORDERO HUERTAS, 2018).

A importância da ANF para o Brasil

Como ressaltado anteriormente, quando foi elaborado, o propósito da ENF/FNA é ser um instrumento internacional, mas culturalmente adequado, com potencial de levantar informações sobre as necessidades da família para direcionar planos individualizados de apoio que objetivam a promoção da qualidade de vida do grupo familiar (CHIU-C-Y; TURNBULL; SUMMERS, 2013).

Em um estudo recente de revisão sistemática realizado por Nunes, Luiz e Della Barba (2019, no prelo) sobre qualidade de vida familiar no Brasil, apontou-se que apesar da temática da qualidade de vida familiar estar em plena expansão e crescimento, e desta ter ganhado forças nas últimas décadas nas pautas internacionais de pesquisas

sobre pessoas com deficiência e suas famílias, os estudos brasileiros (e por consequência a prática clínica) estão na contramão dessa realidade.

Os resultados da referida revisão de literatura apontaram para uma produção científica nacional preocupada com o entendimento individual da qualidade de vida no que concerne às famílias de pessoas com deficiência (qualidade de vida do sujeito com deficiência, do cuidador principal ou de algum membro da família isoladamente); incipiência da temática na produção nacional, com poucos estudos explorando o tema; uso expressivo de construtos individuais de qualidade de vida; e pouca presença de instrumentos de medidas que possibilitam a compreensão da qualidade de vida do grupo familiar.

Os poucos estudos encontrados com foco na temática da qualidade de vida do grupo familiar apontaram as necessidades de apoios formais e informais que as famílias com membros com deficiências possuíam como obstáculo para o alcance do bem-estar familiar.

Diante disso, a ANF apresenta-se como um instrumento que ajudará profissionais e famílias no início da caminhada para uma clínica centrada na família e nas reais necessidades que a família possui, possibilitando que profissionais e serviços trabalhem em conjunto na identificação de apoios que auxiliarão ambos (profissionais/serviços e família) no processo de resolução eficaz de problemas relacionados a:

- Atividades que envolvem ensino e/ou aprendizagem (dimensão educação);
- Condução positiva da dinâmica, convívio e dos relacionamentos internos da família (dimensão vida em família);
- Plena participação da família em atividades e relacionamentos sociais na comunidade onde vive (dimensão vida em comunidade);
- Acesso e participação em atividades externas de lazer e/ou descanso apropriado (dimensão tempo livre);
- Obter ou gerenciar produtos e serviços relacionados às demandas básicas e/ou específicas dos membros da família (dimensão aquisição e gestão de produtos e serviços);
- Acesso a emprego e renda (dimensão economia);

- Acesso a cuidados em saúde para todos os membros da família, para gozar de tempo para se dedicar aos seus interesses, para sentir-se bem, ficar tranquilo, não sentir estresse, obter equilíbrio pessoal na vida diária, satisfação pessoal com os serviços e com a família, ter autoestima e percepção do progresso, felicidade e bem-estar geral da pessoa com deficiência (dimensão saúde e bem-estar emocional).

Todas essas áreas avaliadas pela ANF entrelaçam as necessidades de apoio em nível individual e em nível familiar, e contribuem com a elaboração de práticas que resultem em qualidade de vida para todos os membros da família.

Para as famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência a ANF pode representar um meio confiável de colocá-las no papel de protagonistas no processo de escolha das demandas que serão trabalhadas por profissionais e serviços, e que são pautadas nas necessidades que a própria família julga como prioritária e de máxima urgência.

Serviços e profissionais encontram na ANF um meio confiável de iniciar um diálogo com a família de forma lógica, com escuta qualificada, democrática e natural, além de um meio de oportunizar a tomada de decisões de maneira significativa a elas (ESCORCIA MORA; RODRÍGUEZ GARCIA, 2019). Além disso, a ANF pode representar uma medida de efetividade das ações previstas e realizadas no projeto terapêutico, que pode incluir todos os membros da família que exercem influência (positiva ou negativa) na vida da criança/adolescente com deficiência, visto que há uma indissociação entre a qualidade de vida de cada membro da família com a qualidade de vida de toda família, uma vez que uma variável que afeta um membro da família exerce impacto em todos os outros membros, inclusive no membro com deficiência (POSTON et al., 2003; MCWILLIAM, 2010).

Para a Terapia Ocupacional brasileira a ANF apresenta-se como uma ferramenta facilitadora do processo de promoção do cuidado adequado às necessidades individuais de cada membro da família e da família enquanto unidade, tendo em vista que as intervenções da Terapia Ocupacional objetivam ampliar o desempenho, a autonomia e a participação de sua clientela.

Apesar de sua natureza e origem multidisciplinar, pode-se afirmar que a ANF tem uma "relação" muito próxima com as práticas interventivas da Terapia Ocupacional, pois esta tem como pilar de suas ações a atividade humana em seus contextos naturais, seja ela desenvolvida em âmbito coletivo ou individual.

Uma vez que, como definido pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, a Terapia Ocupacional compreende a "Atividade Humana como um processo criativo, criador, lúdico, expressivo, evolutivo, produtivo e de auto manutenção e o Homem, como um ser prático", para os profissionais de Terapia Ocupacional no Brasil, a ANF configura-se como um meio eficaz de avaliação/análise da atividade humana nos contextos onde a vida cotidiana acontece, pois tem o potencial de recolher informações sobre a realização e o desempenho dos membros da família em suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, atividades educacionais, econômica, espirituais e de lazer.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo realizar a adaptação transcultural e a validação da escala *Evaluación de las Necesidades Familiares* – ENF para uso no Brasil com famílias de crianças e adolescentes com deficiências. Um instrumento com potencialidade de ajudar as famílias e seus prestadores de serviço na identificação de necessidades e na tomada de decisões que resultem em medidas de apoio e qualidade de vida familiar.

Como ponto forte do estudo, gostaríamos de destacar:

A inclusão de diferentes pesquisadores entre docentes e alunos de graduação e pós-graduação de cursos de Terapia Ocupacional de cinco universidades brasileiras (UFSCAR, UNIFESP, UNCISAL, UFS e UFPel) no processo de coleta de dados, tanto no estudo de adaptação transcultural quanto no estudo de quatro iniciações científicas (duas iniciações científicas na UNIFESP, uma na UFS e uma na UNCISAL) e quatro trabalhos de conclusão de cursos (três trabalhos na UNIFESP e um na UNCISAL), realizados com os resultados preliminares de necessidades de apoio e qualidade de vida familiar, obtidos nas fases de pré-teste do estudo de adaptação transcultural e coleta

principal no estudo de validação, o que possibilitou a presença de dados de diferentes locais.

A inclusão de diferentes sujeitos de diferentes idades, níveis educacionais e locais do país no processo de adaptação transcultural, nas etapas de validação de face e conteúdo da escala;

A disponibilização da escala Avaliação das Necessidades da Família – ANF como a única escala validada e com bons indicadores psicométricos ajustados à população brasileira; é destinada às famílias que têm filhos menores de 18 anos com qualquer tipo de deficiência, como ferramenta útil na avaliação das necessidades de apoio sob o paradigma da qualidade de vida familiar;

A ANF como único instrumento disponível no Brasil para uso na prática clínica, com potencial de colocar a família em um papel mais ativo junto a profissionais e serviços na busca por apoios que serão úteis na resolução de problemas que envolvem toda a família; o que tem potencial de impactar direta ou indiretamente o máximo desenvolvimento neuropsicossocial e a qualidade de vida da criança/adolescente com deficiência, tornando a prática clínica mais efetiva;

O uso da ANF em pesquisa, com um sistema de classificação de necessidades de apoio fidedigno, que respeita a força das influências de cada variável na formação das dimensões que juntas medem o construto principal (necessidades de apoio da família).

Como limitações do estudo, citamos:

O tamanho e a seleção da amostra que foi recrutada por conveniência;

A impossibilidade de recrutamento de participantes em todas as regiões do país, tanto no pré-teste da escala quanto no estudo de validação.

Como desdobramentos de pesquisas futuras a partir do presente estudo que fazem parte da agenda do grupo de pesquisa Terapia Ocupacional e atenção integral à criança, destacamos:

A elaboração de um manual técnico para uso da ANF, disponibilizando bases conceituais e teóricas que sustentam a escala, explicações exemplificadas dos itens,

escala visual de medida de necessidades de apoio e tutoriais para uso do software de cálculo dos escores de classificação das necessidades da família;

Estudo de análise sobre as necessidades de apoio e qualidade de vida das famílias que participaram do estudo de validação da ANF.

REFERÊNCIAS

ALICE no País das Maravilhas. Direção: Tim Burton. Produção: Team Todd. The Zanuck Company. Roth Films. Los Angeles (EUA): **Walt Disney Pictures**, 2010, 1 DVD (108 min.), son., color.

ALLEN, Reva I.; PETR, Christopher G. **Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs**. SINGER, George HS; POWERS, Laurie E.; OLSON, Ardis L. Redefining family support: Innovations in public-private partnerships. Paul H Brookes Publishing, 1996, p, 57-85.

ALMEIDA, Marco Antonio Bettine de; GUTIERREZ, Gustavo Luis; MARQUES, Renato. Qualidade de vida: uma área de conhecimento em processo de definição. In: _____. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP. 2012. p. 13-59.

AYA-GÓMEZ, V. L.; OVALLE PARRA, A. A.; CABRERA-GARCIA, V.; MUÑOZ-GÓMEZ, D. S.; DUQUE ROMERO, C. A. Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. **International Journal on Disability and Human Development**, n.16. 2017. p. 233-336.

AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru, v. 25, n. 2, p. 205-218, jun. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382019000200205&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2019.

AZNAR, Andrea Silvana.; CASTAÑÓN, Diego González. Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. **Journal of Intellectual Disability Research**, n. 49. 2005. p. 784-788.

_____. Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: desarrollo, aplicaciones y resultados. **Revista nuestros contenidos**, 2012, p. 11-27. Disponível em: <<http://www.revistanc.org.ar/archivos/RNC1CalidadDeVida.pdf>>. Acesso em 20 nov. 2019.

BAQUÉS, Natasha Aguiar. **La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual**: validación de una escala. 2017. Tese (Doutorado em Psicologia), Universitat Ramon Llull, Espanha.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.21, n.1, 2008. p.46-52. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf>. Acesso em: abr. 2017.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 482-486, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 Nov. 2019.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, 2012. p. 1031-1046.

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino de. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v. 3, n. 10, 2007. p. 117-121.

BEATON, Dorcas et al. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. **Institute for Work & Health**, v. 1, n. 1, p. 1-45, 2007.

BISQUERRA, Rafael; SARRIERA, Jorge; MARTINEZ, Francesc; **Introdução à Estatística** – enfoque Informático com Pacote Estatístico SPSS. Porto Alegre: Artmed, 2004. 256 p.

BITENCOURT, Daniela. **Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en Brasil**. Tese [Doutorado Interuniversitário em Psicologia da Educação] Universitat di Barcelona. 2018.

BITENCOURT, Daniela; GRÀCIA, Marta; BELTRAN, Francesc. **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, 2015, p. 170-178.

BRONFENBRENNER, Urie. **The ecology of human development**. Harvard University Press, 1979.

BROWN, I.; BROWN, R. Concepts for beginning study in family quality of life. In: TURNBULL, Ann; BROWN, Ivan; TURNBULL, Rutherford (Org.) **Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives**. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. pp. 2549. 2004.

BROWN, I.; BROWN, R. I.; BAUM, N. T.; ISAACS, B.J; MYERSCOUGH, T.; NEIKRUG, S; WANG, M. **Family Quality of Life Survey** (general version). Toronto, Ontario, Canada: Surrey Place Centre. 2006.

BUSCAGLIA, L. O. Papel da Família. BUSCAGLIA L, (org.). **Os deficientes e seus Pais**: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, p. 77-90, 2006.

BUSSAD, Wilton de Oliveira.; MORETTIN, Pedro Alberto. **Estatística básica**. São Paulo: Editora Saraiva, 2010.

CAMPO-ARIAS A.; VILLAMIL-VARGAS M.; HERAZO, E. Reliability and dimensionality of the alcohol use disorders identification test (AUDIT) in university students from Tunja (Colombia), *Psciol Caribe*, 2013, 30(1):sp. Disponível

em: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/4377/6769>>. Acesso em 19 nov. 2019.

CAÑADAS, Margarita. **La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana**. Tese de doutorado não publicada. Universidad Católica de Valencia, Espanha, 2013.

CARVALHO, L. et al. **Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: um guia para profissionais**. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce, 2016. p. 355.

CHIU, Caya; KYZAR, Kathleen; ZUNA, Nina; TURNBULL, Ann; SUMMERS, Jean Ann; GOMEZ, Vivi Aya. **Family Quality of Life: the Oxford handbook of positive psychology and disability**, 2013. p. 365.

CHIU, Chun-Yu; TURNBULL, Ann P.; SUMMERS, Jean Ann. 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, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. Definição de Terapia Ocupacional. Disponível em:<
https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=3382>. Acesso em: 19 fev.2020.

COLUCI, Marina Zambon Orpinelli; ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; MILANI, Daniela. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 3, p. 925-936, Mar. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300925&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 Nov. 2019.

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

DE ANDRADE MARTINS, Gilberto. Sobre confiabilidade e validade. **Revista Brasileira de Gestão de Negócios-RBGN**, v. 8, n. 20, p. 1-12, 2006.

DE OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

DUNST, Carl. Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In: SERRANO, A.; CORREIA, L.M. **Envolvimento Parental e Intervenção Precoce**. Porto: Porto editora, p. 123-141. 2000.

DUNST, Carl; TRIVETTE, Carol; DEAL, A.G. **Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice**. Cambridge, MA: Brookline Books. 1988.

EISINGA, R; TE GROTENHUIS, M; PELZER, B. The reliability of a two-item scale: Pearson, Cronbach, or Spearman-Brown? **International journal of public health**, 2013. p. 637-642.

ESCORCIA MORA, Claudia Tatiana; RODRÍGUEZ GARCIA, Lydia (editoras). *Prácticas de Atención Temprana Centradas en la Familia y en Entornos Naturales*. Madrid: UNED, 458p. 2019.

FAVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 18, n. 1, p. 33-40, Feb. 2010 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 Nov. 2019.

FIAMENGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v.27, n.2, 2007. p. 236-245. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 dez. 2018.

FIELD, Andy. **Descobrimo a estatística usando o SPSS-2**. São Paulo: Artmed; Bookman Editora, 2009.

FIGUEIREDO FILHO, Dalson Brito; SILVA JUNIOR, José Alexandre da. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opin. Publica**, Campinas, v. 16, n. 1, p. 160-185, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762010000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2019.

FRANCO, Vitor. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento das crianças: com a família, na comunidade, em equipe**. Edições Aloandro, 2015.

FREITAS, André Luís Policani; RODRIGUES, Sidilene Gonçalves. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. **XII SIMPEP**, p. 1-15, 2005.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Âdila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves de. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, 2009. p. 717-725.

GAN, Caron; WRIGHT, F. Virginia. Development of the family needs questionnaire–pediatric version [FNQ-P]–phase I. **Brain injury**, v. 33, n. 5, p. 623-632, 2019.

GINÉ, Climent. et al. Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e): apoyo y orientación para la intervención. Siglo Cero: **Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, v. 44, n. 247, 2013a. p. 21-36.

GINÉ, Climent. et al. Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, 2013b, p. 141-148.

GINÉ, Climent. Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. In: VERDUGO, Miguel Ángel (Org.) **Familias y Discapacidad Intelectual**. Colección FEAPS, Madrid, España: 2000, p. 19-40.

HAIR, Jr; BLACK, W. C; BABIN, B. J; ANDERSON, R. E e TATHAM, R. L. *Multivariate Data Analysis*, 6ª edição, Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall, 2006.

HECHET, E.; REYNOLDS, M.; AGOSTA, J. McGinley, K.; MOSELEY, C. **Building a national agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities**. Final report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 6-8, 2011. Racine, Wisconsin: Johnson Foundation.

HOFFMAN, Lesa; MARQUIS, Janet; POSTON, Denise; SUMMERS, Jean Ann; TURNBULL, Ann. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. **Journal of Marriage and Family**, 68. 2006. p. 1069-1083.

HORA, Edilene Curvelo; SOUSA, Regina Márcia Cardoso de. Adaptação transcultural do instrumento Family Needs Questionnaire. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.4, p.541-547, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000400017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2019.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. **Censo Demográfico – 2010: Questionário da Amostra**. Rio de Janeiro: IBGE.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. **Censo Demográfico – 2010: Questionário Básico**. Rio de Janeiro: IBGE.

ISAACS, Barry J.; BROWN, Ivan; BROWN, Roy I.; BAUM, Nehama; MYERSCOUGH, Ted; NEIKRUG, Shimshon; ROTH, Dana; SHEARER, Jo; WANG, Mian. The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 4(3), 2007. p. 177-185.

JUNG, Lee Ann. Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In: McWILLIAM, R.A (Org.) **Trabalhar com famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto editora, Porto - Portugal. 2012, p.19-36.

KAISER, M. O. Kaiser-Meyer-Olkin measure for identity correlation matrix. **Journal of the Royal Statistical Society**, v. 52, p. 296-298, 1974.

KESZEL, András P.; NOVAK, Márta; STREINER, David L. Introduction to health measurement scales. **Journal of psychosomatic research**, v. 68, n. 4, p. 319-323, 2010.

KLIN, Rex B. **Principles and practice of structural equation modeling**. Guilford publications. 2015.

KOLLER, Michael; KANTZER, Valeska; MEAR, Isabelle; ZARZAR, Katie; MARTIN, Mona; GREIMEL, Eva; BOTTOMLEY, Andrew; ARNOTT, Maria; KULIS, Dagmara. The process of reconciliation: evaluation of guidelines for translating quality-of-life questionnaires. **Expert Rev. Pharmacoecon Outcomes Res**, 2012. p. 189-197.

LAWSHE, C.H. A quantitative approach to content validity. **Personnel Psychology**, 28. 1975. p. 563-575.

LEUNG, Cynthia; LAU, Joseph; CHAN, Grace; LAU, Beverly; CHUI, Mandy. Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. **Research in developmental disabilities**, v.31, 3ª Ed, 2010. p. 664-671.

LILLIEFORS, Hubert W. On the Kolmogorov-Smirnov test for normality with mean and variance unknown. **Journal of the American statistical Association**, v. 62, n. 318, 1967. p. 399-402.

MACANA, Esmeralda Correa.; COMIM, Flávio. O papel das práticas e estilos parentais no desenvolvimento da primeira infância. **Fundamentos da Família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco**, v. 1, p. 34-47, 2015.

MACHADO, Marisa Alexandra Maia; DOS SANTOS, Paula Ângela Coelho Henriques; ESPE-SHERWINDT, Marilyn. Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em Intervenção Precoce na Infância/Participatory involvement in Early Childhood Intervention. **Saber & Educar**, n. 23, 2017. p. 122-137.

MATSUKURA, Thelma Simões; CID, Maria Fernanda Barboza. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 10, n. 3, p. 355-370, 2004.

MCWILLIAM, R. A, editor. Routines-based early intervention - Supporting Young Children and Their Families. New York/ London; The Guilford Press; 2010.

MCWILLIAM, R. A.; SCOTT, Stacy. A support approach to early intervention: A three-part framework. **Infants & Young Children**, v. 13, n. 4, p. 55-62, 2001.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429-442, 2015. Disponível em <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708>> acesso em: 25 Ago. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5(1), 2000. p. 7-18. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>> Acesso: 13 jul. 2018.

MINETTO, Maria de Fátima et al . Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educ. rev.**, Curitiba , n. 43, p. 117-132, mar. 2012 . Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602012000100009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 25 nov. 2019.

MUÑIZ, J.; ELOSUA, P.; HAMBLETON, R. **Directrices para la traducción y adaptación de los tests**: segunda edición. *Psicothema*; 25(2): 151-157, 2013. Disponível em: <<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=4093>>. Acesso em 21 nov. 2019.

MYERS, Leann; SIROIS, Maria J. **Spearman correlation coefficients, differences between**. Encyclopedia of statistical sciences 12. 2004

NECESSIDADE. Dicio - **Dicionário online de português**, 25 jan. 2019. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/necessidade/>>. Acesso em: 25 jan. 2019

NECESSIDADE. **Priberam Dicionário**, 25 jan. 2019. Disponível em: <<https://dicionario.priberam.org/necessidade>>. Acesso em: 25 jan. 2019.

NEVES, Jorge Alexandre Barbosa. **Modelo de equações estruturais**: uma introdução aplicada. Brasília: Enap, 2018. 81 p.

NUNES, Ana Célia. **O uso do tempo nas atividades cotidianas e a qualidade de vida de crianças de classe popular**, 2015, Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.

NUNES, Ana Célia; LUIZ, Erika de Aquino Marques; DELLA BARBA, Patrícia Carla de Souza. Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre família de pessoas com deficiências. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, 2019. No prelo.

OBERSKI, Daniel. Lavaan.survey: An R package for complex survey analysis of structural equation models. **Journal of Statistical Software**, 57, 2014. p. 1-27.

OLIVEIRA, Isaura Gisele; POLETTTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

PAMPLIN, Renata Christian de Oliveira et al. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais**: uma perspectiva ecológica, 2005. Tese
(<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3182/590.pdf?sequence=1>)

PAVÃO, Michelle Roberta et al. Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos Público Alvo da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 447-462, 2018.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DE ALMEIDA, Bruna Rocha. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicologia Argumento**, v. 32, 2017.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, 2013. p. 86-92.

POSTON, Denise.; TURNBULL, Ann.; PARK, Jiyeon.; MANNAN, Hasheen.; MARQUIS, Janet.; WANG, Mian. Family quality of life: A qualitative inquiry. **Ment Retard**, 2003; 41: 313-328.

POSTON, Denise; TURNBULL, Ann; PARK, Jiyeon; MANNAN, Hasheen; MARQUIS, Janet; WANG, Mian. **Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo**. Siglo Cero, v.35 (3), n.211, 2004. p.31-48. Disponível em: <<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3739>>. Acesso em: jan. 2018.

SARTES, Laisa Marcorela Andreoli; SOUZA-FORMIGONI, Maria Lucia Oliveira de. Avanços na psicometria: da Teoria Clássica dos Testes à Teoria de Resposta ao Item. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722013000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SCHALOCK, Robert L; VERDUGO, Miguel Ángel. Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. In: VERDUGO, Miguel Ángel (Coord.), **Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación**. Salamanca, España: Amarú. 2009. p. 29-42.

SIKLOS, Susan; KERNS, Kimberly A. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 36, n. 7, p. 921-933, 2006.

SPINAZOLA, Cariza de Cássia et al. Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, p. 199-216, 2018.

SUBRAMANIAN, Anand; SILVA, Luiz Bueno da; COUTINHO, Antonio Souto. Aplicação de método e técnica multivariados para previsão de variáveis termoambientais e perceptivas. **Prod.**, São Paulo, v.17, n.1, p. 52-70, Apr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65132007000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 nov. 2019.

SUMMERS, Jean Ann; MARQUIS, Janet; MANNAN, Hasheem. TURNBULL, Ann P.; FLEMING, Kandace; POSTON, Denise J.; WANG, Mian; KUPZYK, Kevin A. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 54(3), 2007. p. 319-338.

THOMPSON, James R. et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. **Intellectual and developmental disabilities**, v. 47, n. 2, 2009. p. 135-146.

TOBIAS, Sigmund; CARLSON, James E. Brief report: Bartlett's test of sphericity and chance findings in factor analysis. **Multivariate Behavioral Research**, 4, 1969. p. 375-377.

TOMAZ, Rodrigo Victor Viana et al . Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n. 11, e00096016, Nov. 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 Nov. 2019.

TURNBULL, Ann P. et al. 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.

VALENTINI, Felipe; DAMÁSIO, Bruno Figueiredo. Variância Média Extraída e Confiabilidade Composta: Indicadores de Precisão. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 32, n. 2, p. 1-7, 2016.

VENTURA-LEÓN, José Luis. Intervalos de confianza para coeficiente Omega: Propuesta para el cálculo. **Adicciones**, v. 30, n. 1, p. 77-78, 2017.

VENTURA-LEÓN, José Luis; CAYCHO-RODRÍGUEZ, Tomás. El coeficiente Omega: un método alternativo para la estimación de la confiabilidad. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, v. 15, n. 1, p. 625-627, 2017.

VERDUGO, Miguel Ángel; RODRÍGUEZ, Alba; SAINZ, Fabián. **Escala de calidad de vida familiar**: manual de aplicación. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO, 2012.

VIEIRA, Camila Bolivar Martins; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. **CoDAS**, São Paulo , v. 25, n. 2, p. 120-127, 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000200006&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 Nov. 2019.

WILD, Diane; GROVE, Alyson; MARTIN, Mona; EREMENCO, Sonya; McELROY, Sandra; VERJEE-LORENZ, Aneesa; ERIKSON, Pennifer. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value Health**, v.8, n.2, 2005. p. 94-104.

WILLIAMS, Brett; ONSMAN, Andrys; BROWN, Ted. **Exploratory factor analysis: a five-step guide for novices**, v.8, 3^a ed., 2010.

YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: Cotidiano e Relacionamentos fraternos. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 24, n. 2, 2014. p. 87-94.

_____. Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 20, n. 3.2015. p. 849-86.

ZUNA, Nina I.; TURNBULL, Ann; SUMMERS, Jean Ann. Family quality of life: Moving from measurement to application. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 6, n. 1, 2009. p. 25-31.

ZUNA, Nina; SUMMERS, Jean Ann; TURNBULL, Ann; HU, X.; XU, S. Theorizing about family quality of life. In KOBER, R. (Org.), **Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: from theory to practice**. Dordrecht, The Netherlands: Springer. 2009.

APÊNDICES

Apêndices A - Protocolo de avaliação das Necessidades da Família

Avaliação das Necessidades da Família



Identificar. Priorizar. Agir



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 1: Identificação das necessidades

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
1. Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, passeio em parques etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
10. Ajudar os membros da minha família a se relacionarem e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia a dia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
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...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações e preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
20. Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
23. Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Economizar para o futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
30. Conseguir um emprego ou mantê-lo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
36. Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
42. Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Ensinar habilidades sociais e emocionais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisam (serviços de educação, saúde, assistência social etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ensinar comportamentos adequados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Ensinar habilidades de comunicação.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ensinar meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Ajudar com os deveres do dia-a-dia (por exemplo: atividades domésticas, lições da escola etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, escolha 5 necessidades de apoio que atualmente você e sua família considere que são de prioridade máxima para vocês conseguirem realizar satisfatoriamente as atividades do dia a dia (podem estar ou não nos itens listados anteriormente).

Em seguida, pedimos que você escolha o tipo de apoio que considere que ajudaria a dar resposta as suas necessidades (pode escolher em cada caso mais de uma opção).*

Cinco necessidades prioritárias	Tipos de apoios			
	Emocional	Informativo	Logístico	Econômico
1 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tipos de apoio*	
Emocional	<i>Ajuda para reduzir o estresse e promover sentimentos positivos</i>
Informativo	<i>Ajuda na aquisição de novos conhecimentos sobre como responder às necessidades de sua família seja por meio da internet, por escrito, por meio de oficinas/palestras/ cursos ou outros métodos</i>
Logístico	<i>Ajuda para a realização de atividades necessárias como por exemplo, o transporte para ir às consultas médicas, terapias /ou escola; ajuda na atenção e cuidado ao filho para que os pais possam trabalhar; e, atenção pessoal para o cuidado do filho com deficiência em casa ou na comunidade.</i>
Econômico	<i>Ajuda para obtenção de recursos econômicos para custear as necessidades familiares</i>

Para responder a estas 5 necessidades que você acabou de assinalar como prioridade máxima, você considera que existem outros recursos ou apoios mais convenientes e que não constam nas opções fornecidas acima? Se sim, por favor anote abaixo:

Parte 2: Qualidade de Vida Familiar

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

<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>
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"/>

<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>
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"/>
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"/>

<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>
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"/>

Parte 3: Informações gerais sobre o filho e a família

Gostaríamos de explicar o motivo pelo qual estamos lhe fazendo as perguntas desta seção, pois elas podem parecer pessoais e inconvenientes/invasivas. Costuma-se achar que as famílias de pessoas com um determinado tipo de deficiência tendem a ter necessidades semelhantes, e a nossa intenção com as perguntas dessa seção é identificar tendências nas respostas de acordo com as características específicas da pessoa com deficiência e de sua família que exerçam influências na qualidade de vida e nas necessidades da família.

Esperamos que você conclua essa seção e desde já agradecemos! mas também queremos que você se sinta à vontade para deixar qualquer pergunta sem resposta, caso se sinta desconfortável. Lembramos que todas as informações fornecidas por você são confidenciais.

 	 Laboratório de Atividade e Desenvolvimento Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar	Município / estado: Local de coleta:
--	---	---

Vamos começar com algumas perguntas sobre você, a pessoa que está respondendo este questionário.

1	INFORMAÇÕES GERAIS SOBRE O RESPONDENTE DA PESQUISA
1.1 QUAL A SUA RELAÇÃO COM A CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA? <input type="text"/>	
1.2 QUAL SUA IDADE (em anos completos)? <input type="text"/>	
1.3 VOCÊ É O CUIDADOR PRINCIPAL DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA? <input type="checkbox"/> 1.3.1 - SIM <input type="checkbox"/> 1.3.2 - NÃO	
1.4 VOCÊ (ou o cuidador principal) CONTA COM AJUDA DE OUTRAS PESSOAS NAS ATIVIDADES DO DIA A DIA (p. ex. cuidar da casa, preparar refeições)	
<input type="checkbox"/> 1.4.1 - NÃO <input type="checkbox"/> 1.4.2 - SIM, MEU COMPANHEIRO(A) ME AJUDA COM AS TAREFAS DO DIA A DIA. <input type="checkbox"/> 1.4.3 - SIM, TENHO AJUDA DA FAMÍLIA EXTENSA (p. ex. avós e tios da criança/adolescente). <input type="checkbox"/> 1.4.4 - SIM, DISPOMOS DE UMA PESSOA QUE TRABALHA EM CASA. <input type="checkbox"/> 1.4.5 - SIM, TENHO AJUDA DE VIZINHOS OU AMIGOS.	
1.5 ALÉM DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA, TEM ALGUM OUTRO MEMBRO DA FAMÍLIA QUE NECESSITA DA SUA AJUDA (p. ex. outro membro da família com deficiência, pessoas idosas, etc...)?	
<input type="checkbox"/> NENHUM <input type="checkbox"/> DOIS <input type="checkbox"/> UM <input type="checkbox"/> MAIS QUE DOIS	

INFORMAÇÕES GERAIS SOBRE A FAMÍLIA						
2						
2.1 QUANTOS MEMBROS TEM A FAMÍLIA?						
2.2 QUAL O TOTAL DA RENDA DOS FAMILIARES NO MÊS, LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO TODAS AS FONTES DE RENDA DA FAMÍLIA (SALÁRIOS; SEGURO DESEMPREGO; PENSÕES; BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA - BPC; RENDA INFORMAL; TRABALHO POR CONTA PRÓPRIA ETC.)						
<input type="checkbox"/> 2.2.1 - ATÉ 1 SALÁRIO MÍNIMO (até R\$ 954,00) <input type="checkbox"/> 2.2.2 - ATÉ 2 SALÁRIO MÍNIMO (até R\$ 1.908,00) <input type="checkbox"/> 2.2.3 - ENTRE 2 A 4 SALÁRIOS MÍNIMOS (ENTRE R\$ 1.908,00 E R\$ 3.816,00) <input type="checkbox"/> 2.2.4 - ENTRE 4 A 10 SALÁRIOS MÍNIMOS (ENTRE R\$ 3.816,00 E R\$9.540,00) <input type="checkbox"/> 2.2.5 - ENTRE 10 A 20 SALÁRIOS MÍNIMOS (ENTRE R\$ 9.540,00 E R\$ 19.080,00) <input type="checkbox"/> 2.2.6 - ACIMA DE 20 SALÁRIOS MÍNIMOS (+ R\$ 19.080,00)						
2.3 LISTA DE MEMBROS DA FAMÍLIA						
MEMBROS	GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA.	IDADE	COR/RAÇA (Branco/ Preto/ Pardo/ Indígena/ Amarelo)	ESTADO CÍVIL (Solteiro/ Casado/ Amasiado - mora junto/ Divorciado ou Separado/ Viúvo)	ESCOLARIDADE	SITUAÇÃO DE EMPREGO (trabalha em tempo integral; trabalha meio período; desempregado, porém buscando emprego; não trabalha)
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

Queremos saber um pouco mais sobre sua criança/adolescente com deficiência.

3	INFORMAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE	
3.1 QUAL A DATA DE NASCIMENTO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE?		
3.2 QUAL TIPO DE DEFICIÊNCIA A CRIANÇA/ADOLESCENTE TEM?		
<input type="checkbox"/> 801 - MUDEZ	<input type="checkbox"/> 809 - MIELOMENINGOCELE	<input type="checkbox"/> 817 - TRANSTORNOS ESPECÍFICOS DA APRENDIZAGEM (dislexia, discalculia)
<input type="checkbox"/> 802 - MICROCEFALIA	<input type="checkbox"/> 810 - HIDROCEFALIA	<input type="checkbox"/> 818 - TRANSTORNOS PSIQUIÁTRICOS (p. ex.: obsessivo-compulsivo, opositor-desafiante, psicóticos, esquizofrenia borderline, compulsão alimentar, anorexia, bipolar, depressão maior etc.).
<input type="checkbox"/> 803 - AMPUTAÇÕES	<input type="checkbox"/> 811 - MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS	<input type="checkbox"/> 819 - DEFICIÊNCIA MOTORA
<input type="checkbox"/> 804 - PARALISIA CEREBRAL	<input type="checkbox"/> 812 - MIOPATIAS (DISTROFIAS MUSCULARES)	<input type="checkbox"/> 820 - TRANSTORNO DO DÉFICIT DA ATENÇÃO E HIPERATIVIDADE (TDAH)
<input type="checkbox"/> 805 - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	<input type="checkbox"/> 813 - CEGUEIRA	<input type="checkbox"/> 821 - RETINOPATIA DA PREMATURIDADE
<input type="checkbox"/> 806 - SÍNDROME DE DOWN	<input type="checkbox"/> 814 - DEFICIÊNCIA AUDITIVA (somente surdez leve, moderada, severa e profunda)	<input type="checkbox"/> 822 - BAIXA VISÃO
<input type="checkbox"/> 807 - SÍNDROME DE WILLIAMS	<input type="checkbox"/> 815 - TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (autismo, aspérger, rett)	<input type="checkbox"/> 822- OUTRO (especificar) _____
<input type="checkbox"/> 808 - SÍNDROME DE PRADER-WILL	<input type="checkbox"/> 816 - TRANSTORNO DO DÉFICIT DA COORDENAÇÃO (TDC)	_____
3.3 A CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA APRESENTA COMORBIDADES (OUTRAS DEFICIÊNCIAS, TRANSTORNOS EMOCIONAIS OU OUTROS COMPROMETIMENTOS DE SAÚDE)?		
3.3.1 - OUTRAS DEFICIÊNCIA (ESPECIFICAR):		
3.3.2 - TRANSTORNOS EMOCIONAIS (ESPECIFICAR):		
3.3.3 - COMPROMETIMENTOS DE SAÚDE (ESPECIFICAR):		
3.4 QUAL O NÍVEL DA GRAVIDADE DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE (não se aplica a comorbidades)?		
<input type="checkbox"/> 3.4.1 – LEVE	<input type="checkbox"/> 3.4.2 – MODERADA	<input type="checkbox"/> 3.4.3 - GRAVE
3.5 QUAIS DOS SERVIÇOS ABAIXO A CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA FREQUENTA / DISPÕE?		
<input type="checkbox"/> 3.5.1 – CENTRO DE REABILITAÇÃO / INTERVENÇÃO	<input type="checkbox"/> 3.5.4 – CONSULTAS E EXAMES MÉDICOS PARTICULARES	<input type="checkbox"/> 3.5.7 – DENTISTA PÚBLICO
<input type="checkbox"/> 3.5.2 – SERVIÇOS PARTICULARES DE REABILITAÇÃO/INTERVENÇÃO PRECOCE	<input type="checkbox"/> 3.5.5 – ESCOLA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL	<input type="checkbox"/> 3.5.8 – DENTISTA PARTICULAR
<input type="checkbox"/> 3.5.3 – CONSULTAS E EXAMES MÉDICOS EM SERVIÇOS PÚBLICOS	<input type="checkbox"/> 3.5.6 – CRECHE OU ESCOLA REGULAR	<input type="checkbox"/> 3.5.9 – ACOMPANHANTE TERAPÊUTICO

Agora para finalizar, gostaríamos de saber mais informações sobre as condições de moradia da sua família.

4	IDENTIFICAÇÃO DO DOMICÍLIO	
4.1 CARACTERÍSTICAS		
<input type="checkbox"/>	4.1.1 PRÓPRIO DE ALGUM MORADOR DA CASA – JÁ PAGO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.1.2 PRÓPRIO DE ALGUM MORADOR DA CASA – AINDA PAGANDO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.1.3 ALUGADO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.1.4 CEDIDO POR PARENTES	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.1.5 CEDIDO POR OUTRAS PESSOAS (empregadores, amigos, vizinhos)	
4.2 TIPO		
<input type="checkbox"/>	4.2.1 CASA	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.2.2 CASA DE VILA OU EM CONDOMÍNIO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.2.3 APARTAMENTO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.2.4 HABITAÇÃO EM CASA DE CÔMODOS OU CORTIÇO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.2.5 OUTRO (VAGÃO, TRAILER, PONTE, GRUTA, ETC.)	
<input type="checkbox"/>	4.2.6 HOTEL, PENSÃO OU SIMILARES	
<input type="checkbox"/>	4.2.7 ALOJAMENTOS OU SIMILARES	
4.3 TIPO DE BANHEIROS DO DOMICÍLIO?		
<input type="checkbox"/>	4.3.1 COM CHUVEIRO E VASO SANITÁRIO	
<input type="checkbox"/>	4.3.2 UTILIZA BURACOS / LATRINAS / SENTINAS (CERCADO POR PAREDES DE QUALQUER MATERIAL) PARA DESCARTE DE DEJETOS (FEZES E URINAS)	
4.4 O ESGOTO DO BANHEIRO OU SANITÁRIO (INCLUINDO LATRINAS E SENTRINAS) É LANÇADO (JOGADO) EM:		
<input type="checkbox"/>	4.4.1 REDE GERAL DE ESGOTO	
<input type="checkbox"/>	4.4.2 FOSSAS	
<input type="checkbox"/>	4.4.3 VALAS	
<input type="checkbox"/>	4.4.4 NA RUA	
4.5 O ABASTECIMENTO DE ÁGUA NO DOMICÍLIO É:		
<input type="checkbox"/>	4.5.1 REDE GERAL DE DISTRIBUIÇÃO	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.5.2 POÇO OU NASCENTE NA PRÓPRIA PROPRIEDADE	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.5.3 POÇO OU NASCENTE FORA DA PROPRIEDADE	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.5.4 ÁGUA DE CHUVA ARMAZENADA DE OUTRA FORMA	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.5.5 RIOS, LAGOS, AÇUDES OU IGARAPÉS	
4.6 O LIXO DO DOMICÍLIO É:		
<input type="checkbox"/>	4.6.1 COLETADO DIRETAMENTE POR SERVIÇO DE LIMPEZA	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	4.6.4 ENTERRADO (NA PROPRIEDADE)	

4.6.2 COLOCADO EM CAÇAMBA DE SERVIÇO DE LIMPEZA

4.6.5 JOGADO EM TERRENO BALDIO

4.6.3 QUEIMADO (NA PROPRIEDADE)

4.6.6 JOGADO EM RIO, LAGO OU MAR

4.6.7 TEM OUTRO DESTINO

4.7 EXISTE ENERGIA ELÉTRICA NO DOMICÍLIO?

4.7.1 SIM, FORNECIDA PELA COMPANHIA ELÉTRICA

4.7.2 SIM, PROVENIENTE DE OUTRAS FONTES

4.7.3 NÃO POSSUI ENERGIA ELÉTRICA

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?

	<p style="text-align: center;">UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS</p> <p style="text-align: center;">Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional Departamento de Terapia Ocupacional</p> <p style="text-align: center;">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 três questionários. O primeiro, chamado **Avaliação das Necessidades da Família**, que é um questionário utilizado 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 40 a 60 minutos.

O terceiro questionário é destinado ao levantamento de informações das famílias e da criança/adolescente com necessidades especiais.

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 a Escala 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

_____, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante

Pesquisadoras responsáveis:

Ana Célia Nunes

anacelia_nunes@yahoo.com.br

(11)96432-2291

Patrícia Carla de Souza Della Barba

patriciadellabarba@yahoo.com.br

(16)98165-7701

Apêndice C – Teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov

Teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (n=130)			
	Item	K-S	p <
ANF 1	Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc.).	0,841345	0,01
ANF 2	Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, ida a parques, etc.).	0,869558	0,01
ANF 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.	0,87725	0,01
ANF 4	Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	0,861865	0,01
ANF 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.	0,915711	0,01
ANF 6	Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.	0,907482	0,01
ANF 7	Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	0,841345	0,01
ANF 8	Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário, etc.).	0,861865	0,01
ANF 9	Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	0,884942	0,01
ANF 10	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.	0,841345	0,01
ANF 11	Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	0,931096	0,01
ANF 12	Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia-dia.	0,907482	0,01
ANF 13	Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	0,868723	0,01
ANF 14	Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.).	0,868723	0,01
ANF 15	Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	0,841345	0,01
ANF 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...).	0,915711	0,01
ANF 17	Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis, etc.).	0,891979	0,01
ANF 18	Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	0,841345	0,01
ANF 19	Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações, preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças, etc.).	0,841345	0,01
ANF 20	Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/ religiosas da família.	0,841345	0,01
ANF 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.).	0,841345	0,01
ANF 22	Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	0,841345	0,01

Continua

Teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov			
	Item	K-S	p <
ANF 23	Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	0,841345	0,01
ANF 24	Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	0,841345	0,01
ANF 25	Economizar para o futuro.	0,915711	0,01
ANF 26	Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).	0,923404	0,01
ANF 27	Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	0,892634	0,01
ANF 28	Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	0,854173	0,01
ANF 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.).	0,884942	0,01
ANF 30	Conseguir um emprego ou mantê-lo.	0,854173	0,01
ANF 31	Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados, etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	0,841345	0,01
ANF 32	Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	0,846481	0,01
ANF 33	Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	0,841345	0,01
ANF 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.).	0,841345	0,01
ANF 35	Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.	0,841345	0,01
ANF 36	Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	0,841345	0,01
ANF 37	Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	0,892634	0,01
ANF 38	Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer, etc.).	0,841345	0,01
ANF 39	Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	0,841345	0,01
ANF 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.).	0,908019	0,01
ANF 41	Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.).	0,841345	0,01
ANF 42	Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.	0,841345	0,01
ANF 43	Ensinar habilidades sociais e emocionais.	0,874888	0,01
ANF 44	Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social, etc.).	0,908019	0,01
ANF 45	Ensinar comportamentos adequados.	0,841345	0,01

Continua

Teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov			
	Item	K-S	p <
ANF 46	Ensinar habilidades de comunicação.	0,841345	0,01
ANF 47	Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).	0,841345	0,01
ANF 48	Ensinar meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade.	0,841345	0,01
ANF 49	Ajudar com os deveres do dia-a-dia (por exemplo, atividades domésticas, lições da escola, etc.).	0,853219	0,01

Fonte: Do autor

Apêndice D: Análise pelo critério de Kaiser–Meyer–Olkin – KMO

Análise pelo critério de Kaiser–Meyer–Olkin – KMO (n=130)		
	Item	KMOS
ANF 1	Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc.).	0,77228
ANF 2	Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, ida a parques, etc.).	0,820238
ANF 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.	0,920804
ANF 4	Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	0,884722
ANF 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.	0,896775
ANF 6	Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família .	0,910287
ANF 7	Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	0,875845
ANF 8	Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário, etc.).	0,923723
ANF 9	Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	0,925518
ANF 10	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.	0,935976
ANF 11	Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	0,921038
ANF 12	Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia-dia.	0,88531
ANF 13	Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	0,897633
ANF 14	Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.).	0,912168
ANF 15	Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	0,884736
ANF 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...).	0,901844
ANF 17	Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis, etc.).	0,85537
ANF 18	Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	0,827205
ANF 19	Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações, preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças, etc.).	0,897932
ANF 20	Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/ religiosas da família.	0,854031
ANF 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.).	0,764861
ANF 22	Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	0,91131

Continua

Análise pelo critério de Kaiser–Meyer–Olkin – KMO		
	Item	KMOS
ANF 23	Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	0,88477
ANF 24	Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	0,907698
ANF 25	Economizar para o futuro.	0,86558
ANF 26	Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).	0,935457
ANF 27	Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	0,940438
ANF 28	Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	0,858484
ANF 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.).	0,881533
ANF 30	Conseguir um emprego ou mantê-lo.	0,85166
ANF 31	Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados, etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	0,843047
ANF 32	Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	0,930567
ANF 33	Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	0,901993
ANF 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.).	0,87553
ANF 35	Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.	0,858358
ANF 36	Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	0,900678
ANF 37	Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	0,901216
ANF 38	Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer, etc.).	0,811946
ANF 39	Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	0,916201
ANF 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.).	0,884589
ANF 41	Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.).	0,875256
ANF 42	Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.	0,818042
ANF 43	Ensinar habilidades sociais e emocionais.	0,887392
ANF 44	Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social, etc.).	0,888827
ANF 45	Ensinar comportamentos adequados.	0,85371

Continua

Análise pelo critério de Kaiser–Meyer–Olkin – KMO		
	Item	KMOS
ANF 46	Ensinar habilidades de comunicação.	0,883448
ANF 47	Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).	0,882361
ANF 48	Ensinar meu(s) filho(s) aspectos relacionados à sexualidade.	0,88592
ANF 49	Ajudar com os deveres do dia-a-dia (por exemplo, atividades domésticas, lições da escola, etc.).	0,906966

Fonte: Do autor

.Apêndice E: Resultado da Análise Fatorial Exploratória na ANF.

Fatores encontrados em AFE da ANF (n=130)												
Item	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
NF1	- 0,15	0,10	0,09	- 0,14	0,17	0,06	0,04	1,00	0,06	- 0,24	0,05	0,02
NF2	0,12	- 0,02	- 0,02	- 0,06	0,29	- 0,07	0,38	0,41	0,09	0,16	- 0,12	- 0,05
NF3	0,15	- 0,19	0,07	0,56	0,46	- 0,08	0,13	- 0,07	0,22	- 0,18	0,03	0,12
NF4	0,04	- 0,01	- 0,05	- 0,08	0,93	0,19	- 0,12	0,18	0,18	0,01	- 0,02	0,03
NF5	- 0,26	0,09	- 0,06	0,44	0,22	0,12	- 0,00	- 0,01	- 0,10	- 0,07	0,14	- 0,11
NF6	0,26	0,08	- 0,10	0,11	0,53	0,06	- 0,12	0,04	- 0,16	0,02	- 0,13	0,12
NF7	0,29	- 0,08	0,29	0,01	0,19	- 0,23	0,12	0,01	0,07	0,06	0,03	- 0,09
NF8	- 0,01	0,35	- 0,06	0,07	- 0,09	0,26	0,04	0,02	0,12	0,01	0,62	0,04
NF9	0,07	0,14	0,06	0,36	0,12	0,00	- 0,19	0,02	- 0,02	0,06	0,40	0,08
NF10	0,29	0,07	0,64	0,08	- 0,10	- 0,19	- 0,28	- 0,02	- 0,09	0,06	0,19	- 0,05
NF11	- 0,04	0,53	- 0,04	0,38	0,03	- 0,20	0,02	0,08	0,12	0,10	0,36	0,38
NF12	- 0,13	- 0,30	- 0,04	1,00	0,03	- 0,05	0,03	- 0,10	0,15	- 0,14	0,13	0,24
NF13	0,09	0,41	- 0,06	0,19	0,11	0,05	- 0,13	0,02	- 0,07	- 0,05	- 0,01	- 0,22
NF14	0,03	0,32	0,19	0,08	0,13	- 0,05	0,08	- 0,08	0,12	0,14	- 0,02	- 0,04
NF15	0,11	0,44	0,05	0,22	0,02	- 0,01	- 0,20	- 0,03	0,16	- 0,10	0,04	- 0,11
NF16	0,20	0,68	- 0,11	- 0,04	- 0,00	- 0,03	0,10	- 0,15	0,01	0,03	0,17	0,12
NF17	0,22	1,00	- 0,09	- 0,32	- 0,11	- 0,24	- 0,08	0,11	0,42	0,15	0,22	- 0,01
NF18	0,05	0,36	0,07	0,19	0,17	0,01	0,13	0,04	0,70	- 0,13	0,03	- 0,06
NF19	- 0,01	0,10	0,82	- 0,02	0,06	- 0,20	0,09	- 0,02	0,10	- 0,03	- 0,15	0,06
NF20	- 0,01	- 0,14	0,89	- 0,11	- 0,05	0,04	- 0,04	0,09	0,10	- 0,19	0,09	0,10
NF21	- 0,19	0,64	- 0,09	- 0,16	- 0,13	0,16	0,26	- 0,11	0,03	- 0,15	0,02	- 0,03
NF22	0,14	- 0,02	0,50	- 0,23	0,12	- 0,12	0,17	0,00	- 0,36	- 0,01	0,05	- 0,03
NF23	0,29	- 0,05	0,42	0,11	0,01	- 0,04	0,10	- 0,01	- 0,05	0,07	0,03	- 0,02
NF24	- 0,05	- 0,07	0,72	- 0,08	- 0,01	0,07	- 0,20	0,04	- 0,05	- 0,04	0,46	- 0,10
NF25	- 0,24	0,57	0,33	- 0,02	0,21	- 0,07	0,03	- 0,06	- 0,11	0,15	- 0,17	0,16
NF26	- 0,08	0,56	0,11	- 0,10	0,20	0,26	0,09	- 0,14	0,15	0,12	0,12	0,02
NF27	- 0,11	0,14	0,58	0,21	0,09	0,10	- 0,13	- 0,05	0,09	0,08	- 0,07	- 0,05
NF28	0,40	- 0,05	0,09	- 0,05	0,21	0,11	0,20	- 0,16	- 0,11	0,35	0,08	0,03
NF29	0,23	- 0,05	0,47	- 0,03	- 0,17	0,12	0,01	0,05	- 0,22	- 0,09	0,25	0,18
NF30	- 0,16	0,68	0,07	- 0,17	0,07	0,13	0,07	0,25	- 0,05	- 0,24	0,04	0,06

(Continua)

Fatores encontrados em AFE da ANF (n=130)												
Item	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
NF31	0,06	0,13	0,20	0,19	- 0,16	0,32	- 0,13	0,11	0,01	0,13	- 0,05	0,16
NF32	0,26	0,07	0,58	- 0,17	- 0,01	0,08	0,03	0,10	0,21	0,00	- 0,17	- 0,07
NF33	- 0,04	0,03	0,47	0,28	- 0,28	0,09	0,32	- 0,15	0,15	0,01	0,01	- 0,04
NF34	0,07	- 0,01	- 0,08	0,38	- 0,10	0,20	0,08	0,31	- 0,10	0,20	0,15	0,11
NF35	0,26	- 0,07	- 0,24	- 0,07	0,05	0,71	0,08	0,17	- 0,06	0,16	0,16	0,00
NF36	0,32	0,05	0,28	0,09	- 0,00	0,23	0,12	- 0,01	0,50	- 0,02	0,09	- 0,28
NF37	- 0,03	- 0,02	- 0,02	- 0,22	0,31	0,81	0,28	- 0,11	0,11	- 0,05	0,22	0,04
NF38	- 0,15	0,04	- 0,02	0,01	- 0,06	0,13	0,86	0,04	0,10	0,04	- 0,04	0,07
NF39	- 0,03	- 0,07	0,57	0,02	- 0,08	- 0,06	0,36	0,13	0,05	0,07	0,08	0,29
NF40	0,33	- 0,09	- 0,07	0,31	0,05	0,51	- 0,09	- 0,01	0,05	- 0,07	- 0,10	0,16
NF41	0,47	- 0,00	0,29	- 0,17	0,09	0,13	- 0,15	- 0,05	- 0,18	0,04	- 0,05	0,30
NF42	0,39	0,25	0,02	0,09	- 0,31	0,00	0,44	- 0,02	0,08	- 0,11	- 0,14	0,09
NF43	0,80	0,05	0,07	- 0,07	0,10	0,03	- 0,07	- 0,01	0,15	- 0,07	0,02	- 0,13
NF44	0,10	0,01	0,12	0,26	0,09	0,16	0,11	0,01	- 0,15	0,17	0,06	0,67
NF45	0,93	0,05	- 0,11	- 0,20	0,01	0,08	0,04	- 0,19	- 0,11	0,88	0,04	0,17
NF46	0,82	- 0,04	- 0,05	- 0,09	- 0,02	0,11	0,04	- 0,04	0,07	0,43	0,02	- 0,02
NF47	0,41	- 0,02	- 0,10	0,29	- 0,22	- 0,02	0,10	0,13	- 0,20	0,09	- 0,11	- 0,16
NF48	0,85	0,12	0,15	- 0,17	0,13	0,09	- 0,29	- 0,01	0,25	0,22	- 0,10	0,13
NF49	0,64	- 0,06	0,05	0,17	0,03	- 0,00	- 0,01	0,05	0,10	0,16	0,04	- 0,01

Fonte: Do autor

Correlação de Spearman entre os itens da ANF e QdVF Brasil (n=130) -2º parte

	F26	NF27	NF28	NF29	NF30	NF31	NF32	NF33	NF34	NF35	NF36	NF37	NF38	NF39	NF40	NF41	NF42	NF43	NF44	NF45	NF46	NF47	NF48	NF49	
QV1			-0,26				-0,22				-0,27							-0,19		-0,28	-0,25		-0,25		
QV2											-0,19														
QV3	-0,22	-0,32	-0,25			-0,22	-0,33	-0,26			-0,34							-0,24		-0,23			-0,32	-0,24	
QV4	-0,19	-0,32	-0,24			-0,34	-0,33	-0,23			-0,35							-0,25							-0,28
QV5	-0,26	-0,19				-0,26					-0,27														
QV6													-0,34					-0,23							
QV7	-0,19	-0,22									-0,36							-0,26							
QV8			-0,25								-0,28					-0,22		-0,25		-0,20			-0,32	-0,20	
QV9						-0,26		-0,26			-0,26							-0,23		-0,23					-0,20
QV10	-0,19	-0,23	-0,26	-0,29		-0,19	-0,39				-0,29							-0,30		-0,27	-0,25		-0,28	-0,28	
QV11	-0,28	-0,32	-0,20	-0,23	-0,21		-0,27	-0,25			-0,28					-0,27		-0,34		-0,29	-0,22		-0,24	-0,24	
QV12			-0,27				-0,24	-0,25			-0,20														-0,27
QV13	-0,19	-0,28				-0,26	-0,26																		
QV14																				0,29					
QV15	-0,24																								
QV16													-0,19												
QV17											-0,23														
QV18		-0,40	-0,23	-0,19			-0,32	-0,34			-0,27					-0,19	-0,20	-0,35		-0,24	-0,23		-0,26		

Continua

Correlação de Spearman entre os itens da ANF e QdVF Brasil (n=130) -2° parte

Correlação de Spearman entre os itens da ANF e QdVF Brasil (n=130) - Continuação 2° parte

	F26	NF27	NF28	NF29	NF30	NF31	NF32	NF33	NF34	NF35	NF36	NF37	NF38	NF39	NF40	NF41	NF42	NF43	NF44	NF45	NF46	NF47	NF48	NF49
QV19	-0,26	-0,19				-0,23	-0,23	-0,24			-0,25	-0,21												
QV20	-0,20																							
QV21	-0,21				-0,22																-0,20			
QV22			-0,28				-0,20				-0,25							-0,22						
QV23			-0,25		-0,21				-0,29															
QV24		-0,23	-0,29				-0,21											-0,24		-0,27			-0,24	-0,22
QV25							-0,19																	-0,19

Fonte: Do autor

Parte 1: Identificação das necessidades

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
1. Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
5. Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia-a-dia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
13. Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. 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...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
18. Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações, preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. 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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
22. Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Economizar para o futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. 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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Conseguir um emprego ou mantê-lo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
30. Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados, etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. 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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessida de baixa</i>	<i>3 – Necessidade</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
38. 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.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ensinar habilidades sociais e emocionais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Ensinar comportamentos adequados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Ensinar habilidades de comunicação.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Ajudar com os deveres do dia-a-dia (por exemplo, atividades domésticas, lições da escola, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXOS

ANEXO A



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat de Psicologia

Departament de Cognició,
Desenvolupament i
Psicologia de l'Educació

A la atención de la profesora Patrícia Della Barba y de Ana Célia Nunes.

En primer lugar, les agradezco que hayan mostrado interés en relación con la *Family Needs Assessment*, y por su interés en colaborar con el desarrollo de una versión brasileña de la escala *Family Needs Assessment* (FNA 0-18). En segundo lugar, como coautora de esta escala, firmo este documento para permitir la traducción de la escala al portugués de Brasil, y llevar a cabo las adaptaciones y cambios necesarios en la escala para hacer viable su uso en el contexto brasileño y utilizarlo en sus investigaciones. Aprovecho este documento para mostrar mi interés en colaborar con las investigaciones relacionadas con esta traducción.

Agradecida por asumir este importante proyecto.

Atentamente,

Marta Gràcia

Professora Titular Universitat

Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació

Secció Psicologia del Desenvolupament i de l'Educació

Universitat de Barcelona

email: mgraciag@ub.edu

<http://www.clod.ub.edu/>

ANEXO B



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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: 3

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: 2.278.628

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 MCCCFC.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador, os riscos que os participantes poderão vir a ter estão ligados ao

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9683

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.278.628

constrangimento no fornecimento de informações pessoais e fragilidades do grupo familiares. 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:

Além dos documentos apresentados na primeira apreciação, foram acrescentados os seguintes documentos: nova versão do TCLE para os familiares e para os juízes.

Recomendações:

Recomendo que substitua o termo "copia" por "via" no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisadora descreveu corretamente no TCLE que o participante tem o direito a indenização caso ocorra algum dano referente a participação na pesquisa.

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_DO_PROJETO_856821.pdf	25/08/2017 22:24:12		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 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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.278.628

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

SAO CARLOS, 15 de Setembro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

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

ANEXO C



UNIFESP - HOSPITAL SÃO
PAULO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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: 1

CAAE: 70085517.9.3003.5505

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.031.032

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda Ec2 ao protocolo

Copia do parecer de aprovação da EMENDA 2 do centro coordenador

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.

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.

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.031.032

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:

riscos e benefícios descritos no parecer original

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda Ec2 ao protocolo

Trata-se de emenda para inclusão da nova instituição coparticipante, a Associação de Assistência à Criança com Deficiência - AACD). 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.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

documentos apresentados adequadamente

Recomendações:

Nada consta

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda Ec2 aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer acatado pelo colegiado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
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
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: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.031.032

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 21 de Novembro de 2018

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br

ANEXO D

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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: 1

CAAE: 70085517.9.3001.5317

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.113.211

Apresentação do Projeto:

Qualidade de vida familiar tornou-se uma área de considerável interesse internacional com o avanço das práticas centradas na família. No Brasil estudos sobre qualidade de vida familiar, necessidades de apoio e abordagens centradas na família são incipientes. Esta 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 brasileiras de crianças/adolescentes com necessidades especiais. O estudo 2 versará sobre a elaboração de um protótipo de programa de atendimento familiar, em Terapia Ocupacional, para organização da prestação de serviços às famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais, pautado no Modelo de Construção de Capacidades Centradas na Família.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL:

- Identificar as necessidades gerais e prioritárias de apoio e avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças/adolescentes com necessidades especiais.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar e descrever quais as necessidades gerais e prioritárias das famílias de

Endereço: Av Duque de Caxias 250
Bairro: Fragata **CEP:** 96.030-001
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 3.113.211

- crianças e adolescentes brasileiros com necessidades especiais;
- Avaliar a qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais;
 - Identificar se há variação e correlação entre as seguintes variáveis: idade, gravidade da necessidade especial da criança/adolescente, situação socioeconômica, composição familiar e localização geográfica (regiões do país – Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sul e Sudeste – e variáveis geográficas – residência em áreas rurais, urbanas, assentamentos, etc...);
 - Verificar se o FNA 0-18 pode ser considerado um instrumento confiável para levantar necessidades de apoio das famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Esta pesquisa não representa qualquer risco de ordem física, psíquica ou emocional, 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.

Os benefícios que os participantes do estudo 1 terão, está relacionado a disponibilidade de um instrumento com a capacidade de levantar as necessidades do grupo familiar e que pode direcionar as práticas profissionais e ofertas de serviço ao atendimento das necessidades relatadas pela própria família. Com o estudo também, as famílias poderão se beneficiar de um mapeamento das suas necessidades que poderão ser utilizadas para o direcionamento e elaboração de políticas públicas e serviços diversos que atendam as famílias em suas necessidades, além disso com a realização do estudo 2, os participantes do estudo 1 poderão se beneficiar com um programa que ajudará na sistematização e organização de apoios direcionados às suas demandas/necessidades, com atendimentos que tem por base de intervenção um modelo de prestação de serviço com eficácia comprovada em diversos países como Espanha , Portugal e Estados Unidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, comparativo e correlacional, com abordagem quantitativa. O estudo será dividido em duas partes:

- 1- adaptação transcultural e validação do FNA (versão 0-18) para uso no Brasil; e,
- 2- Identificação das necessidades de apoio e da qualidade de vida das famílias brasileiras de crianças/adolescentes com necessidades especiais.

Endereço: Av Duque de Caxias 250	CEP: 96.030-001
Bairro: Fragata	
UF: RS	Município: PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960	Fax: (53)3221-3554
	E-mail: cep.famed@gmail.com

**UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS**



Continuação do Parecer: 3.113.211

Para a realização deste estudo, serão recrutadas por amostragem não probabilística por conveniência, no mínimo 400 famílias de crianças/adolescentes com necessidades especiais, com representatividade nas cinco unidades federativas do Brasil. Serão elegíveis a participar deste estudo, famílias de crianças/adolescentes com idades entre 0 a 17 anos, 11 meses e 29 dias, com necessidades especiais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto já aprovado pelo CEP da Universidade Federal de São Carlos

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
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
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 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	Projeto_FNA_BRASIL_NECESSID_QVF	07/06/2017	Ana Célia Nunes	Aceito

Endereço: Av Duque de Caxias 250

Bairro: Fragata

CEP: 96.030-001

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4960

Fax: (53)3221-3554

E-mail: cep.famed@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 3.113.211

/ Brochura Investigador	pdf	14:23:46	Ana Célia Nunes	Aceito
----------------------------	-----	----------	-----------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 15 de Janeiro de 2019

Assinado por:
Patricia Abrantes Duval
(Coordenador(a))

Endereço: Av Duque de Caxias 250

Bairro: Fragata

CEP: 96.030-001

UF: RS

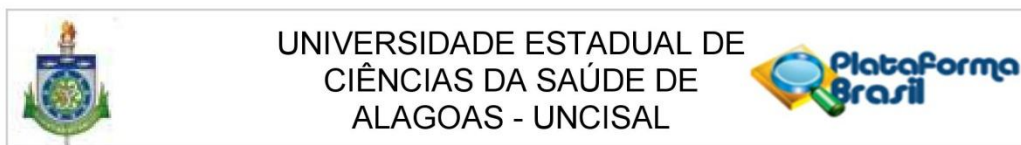
Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4960

Fax: (53)3221-3554

E-mail: cep.famed@gmail.com

ANEXO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Necessidades da família e Qualidade de Vida familiar de crianças e adolescentes com necessidades especiais do estado de Alagoas

Pesquisador: Flávia Calheiros da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 87705818.8.1001.5011

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CIENCIAS DA SAUDE DE ALAGOAS -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.655.234

Apresentação do Projeto:

Pouco se sabe sobre as necessidades e qualidade de vida das famílias das crianças e adolescentes com necessidades especiais. Nunes e Della Barba (2016) por sua vez apontam uma escassez de estudos com essa natureza no Brasil. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, comparativo e correlacional, com abordagem quantitativa, parte integrante de um estudo desenvolvido pelo Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), que se destina a desenvolver um estudo local sobre as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais do estado de Alagoas. Será realizado com famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais, com idade entre zero e dezessete anos, onze meses e vinte e nove dias com necessidades especiais. O estudo utilizará três instrumentos: questionário de informações gerais sobre a pessoa com necessidades especiais e a família; avaliação das necessidades da família e questionário da qualidade de vida da família. Para análise dos dados será utilizado o pacote de software estatístico SPSS® versão 21. Estão previstos testes estatísticos descritivos (média, desvio padrão, medidas de dispersão, percentis e medidas de distribuição) e análises comparativas e de correlação. Os resultados deste estudo visam contribuir para o cenário nacional à medida que disponibilizar a comunidade científica e acadêmica um mapeamento das necessidades de apoio e da qualidade de vida das famílias que possui crianças e adolescentes com necessidades especiais do estado de Alagoas.

Endereço: Rua Jorge de Lima, 113

Bairro: PRADO

CEP: 57.010-300

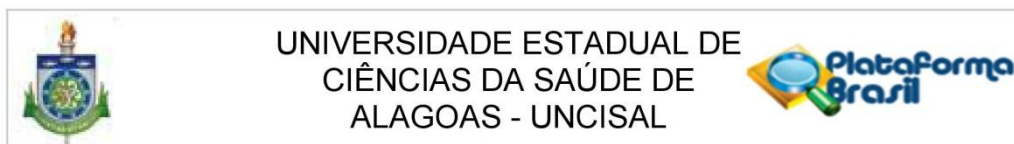
UF: AL

Município: MACEIO

Telefone: (82)3315-6787

Fax: (82)3315-6787

E-mail: comitedeeticauncisal@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.655.234

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

- Desenvolver um estudo local sobre as necessidades de apoio e a qualidade de vida das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais do estado de Alagoas.

ESPECÍFICOS

1. Identificar e descrever quais são as necessidades das famílias de crianças e adolescentes de Alagoas com necessidades especiais.
2. Avaliar a qualidade de vida de famílias de Alagoas de crianças e adolescentes com necessidades especiais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

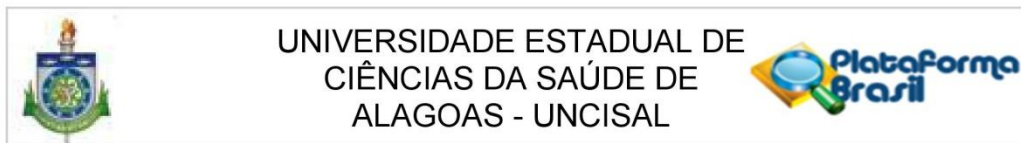
RISCOS

Durante toda a pesquisa, o participante será esclarecido quanto ao estudo, ficando ciente de que o mesmo não oferece risco a sua saúde física, e que o procedimento é responder livremente as perguntas dos questionários e participar das três sessões da avaliação. Sabendo que os possíveis riscos à sua saúde física e mental são mínimos, podendo ocorrer constrangimento e ansiedade em fornecer dados referentes à renda familiar e dados pessoais da rotina diária da sua família, e serão minimizados da seguinte forma, os pesquisadores se comprometem em preservar o sigilo das informações coletadas, assim como preservará a identificação do sujeito para prevenir possíveis fragilidades do grupo familiar, para evitar possíveis constrangimentos e ansiedade.

No sentido de diminuir os dados serão coletados apenas pela pesquisadora, ficando os mesmos armazenados em CD, pen-drive e em computador, para evitar a perda das informações colhidas. Não serão publicados nomes, ou quaisquer outras informações que identifiquem os participantes. Os protocolos preenchidos serão de inteira responsabilidade dos autores, assim como seu sigilo. Todo o material impresso dos questionários e avaliação, após análise serão destruídos.

Se ainda assim, os riscos não forem sanados, será disponibilizado atendimento psicológico sem nenhum custo financeiro por parte do sujeito Psicóloga.

Endereço: Rua Jorge de Lima, 113
Bairro: PRADO **CEP:** 57.010-300
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3315-6787 **Fax:** (82)3315-6787 **E-mail:** comitedeeticauncisal@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.655.234

BENEFÍCIOS

Os benefícios previstos com a sua participação são: o instrumento poderá direcionar as práticas profissionais e ofertas de serviço; e o mapeamento das necessidades poderá ser utilizado para o direcionamento e elaboração de políticas públicas e serviços diversos. Além disso, os participantes poderão se beneficiar com um programa que ajudará na sistematização e organização de apoios direcionados às suas demandas/necessidades através de orientações educativas para favorecer a qualidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo se encontra de acordo com a Resolução CNS 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sem pendências.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Nesta oportunidade, lembramos que o pesquisador tem o dever de durante a execução do protocolo, manter o CEP informado através do envio a cada seis meses, de relatório consubstanciado acerca da pesquisa, seu desenvolvimento, bem como qualquer alteração, problema ou interrupção da mesma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1106550.pdf	10/05/2018 08:54:44		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1106550.pdf	10/05/2018 08:53:45		Aceito
Outros	cartaresposta.doc	10/05/2018 08:47:09	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEatual.doc	10/05/2018 08:46:34	Flávia Calheiros da Silva	Aceito

Endereço: Rua Jorge de Lima, 113

Bairro: PRADO

CEP: 57.010-300

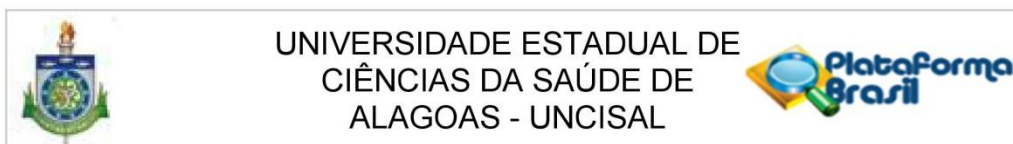
UF: AL

Município: MACEIO

Telefone: (82)3315-6787

Fax: (82)3315-6787

E-mail: comitedeeticauncisal@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.655.234

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodepesquisaatual.doc	10/05/2018 08:46:16	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Outros	parecerCEPUFASCAR.pdf	16/04/2018 14:46:29	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Outros	PROTOCOLANFBRASIL.pdf	16/04/2018 14:45:52	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Outros	cartaanuenciaCER.pdf	16/04/2018 14:44:41	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Outros	declaracaopsicologia.pdf	16/04/2018 14:44:05	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	isencaodeconflitos.doc	16/04/2018 14:43:28	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoresponsabilidade.doc	16/04/2018 14:41:35	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoCER.pdf	16/04/2018 14:40:11	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	infraestruturaCER.pdf	16/04/2018 14:39:24	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	16/04/2018 14:38:28	Flávia Calheiros da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	16/04/2018 14:34:34	Flávia Calheiros da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 15 de Maio de 2018

Assinado por:
Ana Lúcia de Gusmão Freire
(Coordenador)

Endereço: Rua Jorge de Lima, 113
Bairro: PRADO **CEP:** 57.010-300
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3315-6787 **Fax:** (82)3315-6787 **E-mail:** comitedeeticauncisal@gmail.com

ANEXO F

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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: 1

CAAE: 70085517.9.3006.0085

Instituição Proponente: Associação de Assistência à Criança Deficiente - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.991.025

Apresentação do Projeto:

É um projeto intitulado: Necessidades de apoio e qualidade de vida de 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 três 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:

Os riscos que os participantes do estudo 1 poderão vir a ter estão ligados ao constrangimento no fornecimento de informações pessoais e fragilidades do grupo familiares. Estes serão

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar
Bairro: Vila Clementino **CEP:** 04.027-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5576-0848 **E-mail:** cep@aacd.org.br

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



Continuação do Parecer: 2.991.025

minimizados com a garantia do Sigilo das informações prestadas, que serão realizadas em grandes agrupamentos. Além disso, será fornecido a garantia da não divulgação de informações individuais e garantia da retirada da participação na pesquisa a qualquer momento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa detalhada em relação a metodologia a ser utilizada. Estudo relevante considerando os aspectos familiares e ambientais relacionados aos indivíduos com necessidades especiais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está bem elaborado, foram feitas as alterações necessárias. Há apresentação do cronograma da pesquisa descrito adequadamente. Possui as autorizações devidamente assinadas e anexadas.

Recomendações:

Não há recomendações no momento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não apresenta pendências ou inadequações.

O projeto de pesquisa está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, Não foram observados óbices éticos. O CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto, Orientamos aos autores que este Comitê de Ética em Pesquisa deve receber, sistematicamente, Relatórios Parciais sobre o andamento do projeto, além de quaisquer novos documentos que sejam incluídos no trabalho ou resultantes de suas pesquisas, tais como: Desvios de Protocolo, Eventos Adversos Suspeitos, Eventos Adversos Sérios, Protocolos de Segurança, entre outros. Tais documentos serão analisados, em Relatoria, e submetidos à apresentação e apreciação do Colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa.

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.027-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5576-0848

E-mail: cep@aacd.org.br

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



Continuação do Parecer: 2.991.025

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
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
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 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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 30 de Outubro de 2018

Assinado por:
Douglas Martins Braga
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.027-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5576-0848

E-mail: cep@aacd.org.br