

Necessidades de Apoio de Famílias de crianças e adolescentes com deficiência de um Centro Especializado em Reabilitação de Alagoas

Support Needs of Families of Children and Adolescents with Disabilities at a Specialized Rehabilitation Center in Alagoas

Necesidades de apoyo de Familias de niños y adolescentes con discapacidad en un centro especializado de rehabilitación en Alagoas

Emilly Carla Lima da Silva 


Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, AL, Brasil
emillyventura@hotmail.com

Ana Célia Nunes 

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil
anacelia_nunes@yahoo.com.br

Flavia Calheiros da Silva 

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, AL, Brasil
flavia.calheiros@uncisal.edu.br

Emanuele Mariano de Souza Santos 

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, AL, Brasil
emanuele.santos@uncisal.edu.br

Patricia Carla de Souza Della Barba 

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil
patriciadellabarba@yahoo.com.br

Recebido em 15 de julho de 2021

Aprovado em 19 de setembro de 2023

Publicado em 05 de outubro de 2023

RESUMO

Torna-se imperativo para os serviços que prestam assistência a família de pessoas com deficiência compreender as suas necessidades de apoio familiar. O objetivo deste trabalho foi analisar as necessidades de apoio dirigido a famílias de crianças e adolescentes com deficiência de um centro especializado em reabilitação do estado de Alagoas. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. Foram recrutadas 40 famílias de usuários com idade entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias. Para a coleta de dados foi utilizado o Protocolo da Escala de Avaliação das Necessidades da Família (ANF). Os dados foram tabulados em planilha eletrônica e analisados estatisticamente utilizando o Software R versão 3.6.1. Dentre os familiares participantes observou-se que a figura da mãe no cuidado era recorrente, sendo 92,5% cuidadores principais. A maioria das famílias apresentou necessidade de apoio intermediário no desempenho de tarefas básicas. Sobre o tipo de apoio que seria mais útil para as famílias os resultados mencionaram o apoio informativo como o que mais atenderia as necessidades da família. Em relação à classificação por fator da ANF, obteve-se que o maior número de itens indicando alta necessidade encontra-se entre a variável vida familiar, tempo livre e aquisição e gestão de produtos e serviços, tal como necessidade muito alta na área de educação. Os dados demonstram a necessidade de proposição de estratégias voltadas para desenvolvimento de redes de suporte para apoio as famílias das crianças e adolescentes com deficiência, na resolutividade de suas necessidades.

Palavras-chave: Família; Necessidade de apoio; Deficiência; Criança e adolescente.

ABSTRACT

It becomes imperative for services that assist the family of people with disabilities to understand their family support needs. The objective of this work was to analyze the need of support directed to families of children and adolescents with disabilities in a specialized rehabilitation center in the state of Alagoas. This is a cross-sectional, descriptive and comparative study, with a quantitative approach. Forty user families were recruited, aged between 0 and 17 years, 11 months and 29 days. For data collection, the Family Needs Assessment Scale Protocol (ANF) was used. The data were tabulated in an electronic spreadsheet and analyzed statistically using Software R version 3.6.1. Among the participating family members, it was observed that the figure of the mother in care was recurrent, with 92.5% being primary caregivers. Most families needed intermediate support in the performance of basic tasks. Regarding the type of support that would be most useful for families, the results mentioned informational support as the one that would best meet the family's needs. Regarding the classification by factor of the ANF, it was found that the

largest number of items indicating high need is found among the variables family life, free time and acquisition and management of products and services, as well as very high need in the area of education . The data demonstrate the need to propose strategies aimed at developing support networks to support the families of children and adolescents with disabilities, in solving their needs.

Keywords: Family; Need support; Deficiency; Child and teenager.

RESUMEN

Se vuelve imperativo que los servicios que ayuden a la familia de las personas con discapacidades a comprender sus necesidades de apoyo familiar. El objetivo de este trabajo fue analizar las necesidades de apoyo dirigidas a familias de niños y adolescentes con discapacidad en un centro de rehabilitación especializado en el estado de Alagoas. Se trata de un estudio transversal, descriptivo y comparativo, con enfoque cuantitativo. Se reclutaron cuarenta familias usuarias, con edades comprendidas entre 0 y 17 años, 11 meses y 29 días. Para la recolección de datos se utilizó el Protocolo de Escala de Evaluación de Necesidades Familiares (ANF). Los datos se tabularon en una hoja de cálculo electrónica y se analizaron estadísticamente con el software R versión 3.6.1. Entre los familiares participantes, se observó que la figura de la madre a cargo fue recurrente, siendo el 92,5% cuidadoras primarias. La mayoría de las familias necesitaban un apoyo intermedio en el desempeño de tareas básicas. En cuanto al tipo de apoyo que sería de mayor utilidad para las familias, los resultados mencionaron el apoyo informativo como el que mejor respondería a las necesidades de la familia. En cuanto a la clasificación por factores de la ANF, se encontró que el mayor número de ítems indicativos de alta necesidad se encuentra entre las variables vida familiar, tiempo libre y adquisición y gestión de productos y servicios, así como muy alta necesidad en el área de educación. . Los datos demuestran la necesidad de proponer estrategias encaminadas a desarrollar redes de apoyo para apoyar a las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en la solución de sus necesidades.

Palabras clave: Familia; Necesidad de apoyo; Deficiencia; Niño y adolescente.

Introdução

Os Cuidados Centrados na Família (CCF) constituem uma nova concepção do cuidar pediátrico em que as necessidades parentais e das

crianças são centrais nesse processo (APOLINÁRIO, 2012). Os CCF baseiam-se no pressuposto de que o parentesco é também alvo dos cuidados, procurando-se manter e reforçar os papéis e laços da família com a criança e ajudar a manter a normalidade das rotinas familiares (CARDOSO, 2010). A sua essência, em Pediatria, é o reconhecimento do papel fundamental da linhagem na vida da criança ou adolescente, visando fornecer apoio profissional à criança e a família através do envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação dos parentes e pela negociação (APOLINÁRIO, 2012).

Compreender as necessidades de apoio das que têm entre seus membros um ente com deficiência é essencial para uma prestação de serviços holística e eficaz. De acordo com Chiu, Turnbull e Summers (2013), necessidade da família caracteriza-se com a identificação da ausência de apoio para a realização de uma tarefa que é importante para todo o grupo familiar. Hecht et al. (2011) pontuam que o apoio destinado à família, é caracterizado como “um conjunto de estratégias direcionadas à unidade familiar, mas que em último caso beneficia a pessoa com deficiência”.

Segundo Baqués Aguiar (2016) identificar necessidades de apoio é o meio mais eficaz de ajudar as famílias a reconhecer suas forças e capacidades de obter os recursos e apoios necessários para responder às suas demandas e solucionar seus problemas.

Famílias de crianças com deficiência precisam de apoio para a reconstrução de metas e objetivos para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano das vivências familiares com essas crianças (BARBOSA et al., 2009). A família tende a buscar apoio nos profissionais de saúde em diferentes momentos de sua trajetória tais como informações sobre a deficiência do filho, escuta qualificada e conforto, mas frequentemente não encontra o apoio que necessita (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

O apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto emocional das mudanças dos hábitos e rotinas decorrentes a presença de uma criança com deficiência. Mas para que a prestação de serviços seja realmente eficaz, os profissionais precisam apoiar as famílias a acessar fontes de apoios

diversos, e estes precisam transcender os apoios formais ofertados (serviços diversos). É necessário olhar os ambientes em que as famílias estão inseridas e acionar fontes informais de apoio (tais como família extensa, amigos, vizinhos e comunidades religiosas, por exemplo) para que o trabalho de fortalecimento proativo através de parcerias seja estabelecido e resulte na identificação das forças e dos recursos da criança/adolescente com deficiência e sua família, no fomento de capacitação e fortalecimento dos familiares (pais e cuidadores em geral) para que estes desempenhem melhor seu papel, gerando parceria entre família, profissionais e recursos humanos e não humanos disponíveis na comunidade onde a família vive (CARVALHO et al., 2016; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Do ponto de vista profissional, a identificação das necessidades de apoio que uma família demanda significa efetividade na prestação do serviço, à medida que as tomadas de decisões serão guiadas por medidas reais de problemas expressados pela família e que a afeta diretamente toda família e interferem no desenvolvimento, no progresso e na qualidade de vida da pessoa com deficiência (GINÉ, 2000).

A literatura nacional cada vez mais aponta para a necessidade do envolvimento em uma participação mais efetiva da família nos assuntos que envolvem a pessoa com deficiência. Para Barbosa et al. (2009) “as famílias das crianças com deficiência precisam ser incluídas no planejamento do cuidado e no processo de reabilitação da criança, e também requerem cuidados”. Nunes e Della Barba (2019) apontam para uma escassez de estudos com dados nacionais sobre necessidades de apoio de famílias de crianças/adolescentes brasileiros com deficiências no Brasil.

Diante do discorrido acima, o objetivo deste estudo foi analisar as necessidades de apoio direcionado a famílias de crianças e adolescentes com deficiência de um centro especializado em reabilitação do estado de Alagoas.

Método

Tipo de estudo

Este trabalho é parte de um estudo multicêntrico coordenado por pesquisadoras da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)¹, do qual a Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL) foi centro coparticipante por meio de parceria estabelecida entre pesquisadoras das duas universidades.

Trata-se de estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa.

Participantes

Participaram do estudo 40 famílias de crianças/adolescentes com deficiência, selecionadas por amostragem não probabilística por conveniência, uma vez que o contato com as famílias ocorreu dentro do Centro Especializado em Reabilitação - CER III, localizado na cidade de Maceió - Alagoas. Estariam aptos a participar do estudo familiares (pais, irmãos maiores de 18 anos, avós e/ou cuidadores principais familiares) de crianças e adolescentes com idades entre 0 e 17 anos, 11 meses e 29 dias, já diagnosticadas com qualquer tipo de deficiência ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e que aceitassem participar da pesquisa de forma voluntária.

Instrumentos

Avaliação das Necessidades da Família - Trata-se de um instrumento que tem o potencial 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. A primeira parte é composta por um questionário com 46 itens distribuídos em 7 variáveis latentes, sendo elas: educação (EDU), vida em família (VF), vida em comunidade (VC), tempo livre (TL), economia (ECON), aquisição e gestão de produtos e serviços (AGPS) e saúde e bem-estar (SBE). Tais variáveis analisam tarefas básicas para avaliar o quanto de apoio um ou mais membros da família necessita para desempenhar as atividades listadas. As opções de resposta vão do 1 - "Nenhuma necessidade" até 5 - "Necessidade muito alta". Ao final do questionário o instrumento oferece uma classificação das necessidades

prioritárias a fim de elencar as cinco necessidades que são de máxima urgência para as famílias, tal como qual tipo de apoio (emocional, informativo, logístico ou econômico) que ajudaria a dar respostas a essas necessidades.

Para calcular os dados são transformadas as pontuações das variáveis em escores, gerando um percentil para a classificação das necessidades de apoio da família, utilizando de nomenclatura correlativo a da ANF. A Avaliação das Necessidades da Família (ANF) foi adaptada transculturalmente para uso no Brasil e validado em um estudo de doutorado realizado pelo Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, por Nunes e Della Barba (2019)².

Questionário de Identificação da Família - QIF - trata-se de um questionário elaborado por Nunes e Della Barba (2019) com objetivo de levantar informações socioeconômicas e demográficas das famílias. É composto por quatro partes: informações gerais sobre o respondente da pesquisa; informações gerais sobre a família; informações sobre a deficiência da criança ou adolescente; e identificação do domicílio.

Procedimento de coleta e análise de dados

A pesquisa foi realizada no período de outubro de 2018 a janeiro de 2019. Anteriormente à coleta de dados foi realizado um levantamento das crianças/adolescentes atendidas pelo Centro Especializado em Reabilitação com o auxílio dos profissionais do serviço, que direcionaram as crianças/adolescentes que se enquadravam nos critérios da pesquisa, e apresentaram a pesquisadora aos familiares. As famílias foram convidadas a participar do estudo no intervalo dos atendimentos da criança/adolescente. Os que aceitaram participar da pesquisa responderam os questionários por meio de uma entrevista individual, em local reservado, com duração média de 40 minutos, após assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para análise dos dados foi utilizado o pacote de Software R (The Project for Statistical Computing), versão 3.6.1. Utilizaram-se ainda testes estatísticos descritivos (média, desvio padrão, medidas de dispersão, percentis e medidas de distribuição).

O cálculo dos escores deu-se de duas maneiras: para análise clínica e para pesquisas científicas. Na prática clínica os itens são classificados pelas famílias seguido o parâmetro da escala, em que na primeira parte são nomeados de nenhuma necessidade à necessidade muito alta, na segunda parte do instrumento nomeados os itens com prioridade máxima, tal como na última parte da escala os tipos de apoios considerados mais úteis.

Na análise para pesquisas científicas podemos classificar os itens de acordo com as sete categorias latentes, onde cada variável possui diferentes pesos latentes, e somente a soma dos itens não apresenta um resultado fidedigno, diante disso, foi desenvolvido por Nunes e Della Barba (2019) em conjunto com profissional de assessoria estatística um software simples utilizado nesta pesquisa, com capacidade de execução dos cálculos necessários para a classificação das necessidades das famílias, gerando cinco percentis de referência para cada variável latente, em que 25% correspondem a nenhuma necessidade; 50% à baixa necessidade; 75% à necessidade moderada; 90% à alta necessidade e 99% à necessidade muito alta.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISALCAAE nº 87705818.8.1001.5011 em maio de 2018.

Resultados

Informações gerais sobre as famílias participantes

Em relação ao Questionário de Identificação da Família, onde foram colhidas informações acerca dos participantes da pesquisa, identificação do domicílio e da deficiência da criança ou adolescente, 77,5% dos participantes eram mães biológicas, das quais 92,5% eram os cuidadores principais da criança ou adolescentes, com média de idade de 22 anos ($\pm 11,5$ DP) sendo que 57,5% contam com ajuda de outras pessoas para esse cuidado. 45,9% se autodeclararam pardos, 55,4% dos membros encontravam-se em estado civil solteiro; quanto à escolaridade 29,7% dos familiares possuem ensino

fundamental incompleto, enquanto 24,6% possuem ensino médio completo. Em relação à situação de emprego 38,5% dos familiares encontravam-se desempregados, porém exercendo atividade informal (bicos), e 29,8% não exerciam nenhuma atividade remunerada. Quanto ao rendimento familiar 52,5% dos respondentes informaram receber até um salário mínimo³, assim como apresentado na Tabela 1.

Houve maior participação de famílias com crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (20%), Paralisia Cerebral e Síndrome de Down, ambos com (17,5%), Microcefalia, malformações congênitas e deficiência auditiva ambos com (7,5%), deficiência motora com (5%), tal como Síndrome de Prader-Willi, deficiência intelectual, Fenilcetonúria, Paralisia Braquial Obstétrica, Síndrome de Dandy Walker e Síndrome de West com representação (2,5%) em cada condição, como observado na Tabela 1, que indica através dos números presentes a porcentagem de participação. Ressalta-se ainda que dentre as famílias participantes (12,57%) das crianças/adolescentes com deficiência não freqüentavam escola/creche.

Tabela 1: Informações gerais sobre o respondente da pesquisa, a família, e identificação do domicílio (N=40)

| Informações socioeconômicas e demográficas das famílias | N | % |
|--|----------|----------|
| Parentesco | | |
| Mãe biológica | 31 | 77,5% |
| Pai biológico | 5 | 12,5% |
| Outros | 4 | 10% |
| Cuidador Principal? | | |
| Sim | 37 | 92,5% |
| Não | 3 | 7,5% |
| O cuidador conta com ajuda de outras pessoas? | | |
| Sim | 23 | 57,5% |
| Não | 17 | 42,5% |
| O cuidador cuida de outras pessoas? | | |
| Nenhum | 32 | 80% |
| Um/Dois | 8 | 20% |
| Rendimento Familiar | | |
| Até um salário mínimo | 21 | 52,5% |
| 2-4 salários mínimos | 19 | 47,5% |
| Identificação do domicílio- característica | | |
| Própria de algum morador já pago ou ainda pagando | 20 | 50% |
| Alugado | 12 | 30% |
| Cedido por parente | 8 | 20% |
| Tipo | | |

| | | |
|--|----|-------|
| Mora em casa | 38 | 95% |
| Apartamento | 2 | 5% |
| Tipo de banheiro do domicílio | | |
| Com chuveiro e vaso sanitário | 40 | 100% |
| O esgoto do banheiro é lançado em: | | |
| Fossas | 24 | 60% |
| Outras fontes | 16 | 40% |
| O abastecimento de água no domicílio é: | | |
| Rede geral de distribuição | 29 | 72,5% |
| Poço ou nascente fora da propriedade | 6 | 15% |
| Outras fontes | 5 | 12,5% |
| O lixo do domicílio é: | | |
| Coletado diretamente por serviços de limpeza | 31 | 77,5% |
| Outras fontes | 9 | 22,5% |
| Existe energia elétrica no domicílio? | | |
| Sim, fornecido pela companhia elétrica | 38 | 95% |
| Sim, proveniente de outras fontes | 2 | 5% |
| Informações gerais sobre a deficiência: | | |
| Transtorno do Espectro Autista | 8 | 20% |
| Paralisia Cerebral | 7 | 17,5 |
| Síndrome de Down | 7 | 17,5 |
| Microcefalia | 3 | 7,5% |
| Mal formações congênitas | 3 | 7,5% |
| Deficiência auditiva | 3 | 7,5% |
| Deficiência motora | 2 | 5,0% |
| Síndrome de Prader-Willi | 1 | 2,5% |
| Deficiência intelectual | 1 | 2,5% |
| Fenilcetonúria | 1 | 2,5% |
| Paralisia Braquial Obstétrica | 1 | 2,5% |
| Síndrome de Dandy Walker | 1 | 2,5% |
| Síndrome de West | 1 | 2,5% |

Legenda: N= número absoluto

Fonte: Elaboração própria do autor (2019)

Identificação das necessidades de apoio familiar

Em relação à Avaliação das Necessidades da Família obteve-se como média predominante dos itens 2,85 ($\pm 1,3$ DP), com mediana 3, que identifica a necessidade intermediária de apoio para que as famílias possam desempenhar suas atividades. As respostas variaram de nenhuma necessidade a necessidade de apoio muito alta, destacando os principais itens com necessidades de apoio na Tabela 2.

Tabela 2: Avaliação das necessidades da família(N=38)

| ITENS AVALIADOS O QUANTO DE APOIO A FAMÍLIA PRECISA PARA: | MÉDIA | MEDIANA | DESVIO PADRÃO |
|---|-------------|------------|------------------|
| 1.Realizar atividades do dia-a-dia | 2,84 | 3,0 | 1,33 |
| 2.Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem aos filhos | 2,92 | 3,0 | 1,34 |
| 3.Participar no estabelecimento de metas para aprendizagem dos membros da família | 2,65 | 3,0 | 1,03 |
| 4.Contar com serviços educacionais adequados | 3,29 | 3,0 | 1,23 |
| 5.Ter esperança sobre o futuro dos membros da família | 2,89 | 3,0 | 1,19 |
| 6.Ensinar crenças religiosas que inclua o filho com deficiência | 2,68 | 2,5 | 1,42 |
| 7.Contribuir financeiramente para as necessidades básicas | 3,34 | 3,0 | 1,32 |
| 8.Organizar os cuidados médicos | 3,05 | 3,0 | 1,39 |
| 9.Ajudar os membros da família a fazer amizades com outras pessoas | 2,32 | 2,0 | 1,42 |
| 10.Conseguir ajuda para os atendimentos que os filhos necessitam | 3,08 | 3,0 | 1,19 |
| 11.Ajudar os filhos a atingir os objetivos do dia-dia | 3,17 | 3,0 | 1,16 |
| 12.Ter atividades extraescolares adequadas | 2,68 | 2,5 | 1,34 |
| 13.Levar uma vida saudável | 3,05 | 3,0 | 1,41 |
| 14.Pagar mensalidades escolares/creche/babá | 2,45 | 2,0 | 1,46 |
| 15.Ter acesso a serviços especializados em saúde | 3,24 | 3,0 | 1,42 |
| 16.Ter possibilidade de viajar de férias com a família | 2,92 | 3,0 | 1,23 |
| 17.Mudar de casa, bairro ou cidade | 2,19 | 2,0 | 1,37 |
| 18.Saber resolver problemas em conjunto com a família, ensinando a tomar decisões | 2,81 | 3,0 | 1,31 |
| 19.Compreender as dificuldades da família no âmbito espiritual/religioso | 2,14 | 2,0 | 1,21 |
| 20.Ter acesso aos recursos especiais que os membros necessitam | 2,49 | 2,0 | 1,56 |
| 21.Manter relação de confiança com os profissionais que atendem a família | 2,84 | 3,0 | 1,34 |
| 22.Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família | 2,50 | 2,0 | 1,22 |
| 23.Receber apoio de outras famílias com membro com deficiência | 2,50 | 2,5 | 1,22 |

| | | | |
|---|-------------|------------|-------------|
| 24.Economizar para o futuro | 3,57 | 4,0 | 1,24 |
| 25.Conseguir ajuda para as novas necessidades dos filhos | 3,37 | 3,0 | 1,22 |
| 26.Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família | 2,76 | 3,0 | 1,08 |
| 27.Ensinar normas de segurança | 2,92 | 3,0 | 1,08 |
| 28.Acompanhar os serviços que atendem a família | 3,24 | 3,0 | 1,24 |
| 29.Conseguir um emprego ou mantê-lo | 3,11 | 3,0 | 1,47 |
| 30.Deixar os filhos nos cuidados de outras pessoas | 3,03 | 3,0 | 1,55 |
| 31.Participar de atividades sociais | 2,76 | 2,5 | 1,38 |
| 32.Ter apoio para os membros da família volta às aulas | 2,47 | 3,0 | 1,29 |
| 33.Ensinar a realizar de forma independente as atividades do dia-a-dia | 2,95 | 3,0 | 1,39 |
| 34.Fornecer apoio para incluir todos os membros da família em atividades familiares | 2,68 | 3,0 | 1,44 |
| 35.Solicitar ajuda ao governo | 2,61 | 4,0 | 1,37 |
| 36.Ter transporte adequado | 3,03 | 3,0 | 1,46 |
| 37.Utilizar tecnologia de comunicação | 2,16 | 2,0 | 1,33 |
| 38.Planejar o futuro para quando não tiver mais condições de cuida dos membros da família | 3,68 | 4,0 | 1,25 |
| 39.Prevenir o uso de substâncias viciosas | 2,38 | 2,0 | 1,50 |
| 40.Assegura-se que a casa e a comunidade são acessíveis | 2,33 | 2,0 | 1,29 |
| 41.Ensinar habilidades sociais e emocionais | 3,63 | 3,0 | 1,11 |
| 42.Obter informações para defender o direito da família a ter acesso aos serviços que precisa | 3,13 | 3,0 | 1,34 |
| 43.Ensinar comportamentos adequados | 3,08 | 3,0 | 1,30 |
| 44.Ensinar habilidades de comunicação | 3,22 | 3,0 | 1,05 |
| 45.Ensinar habilidades motoras | 2,71 | 3,0 | 1,25 |
| 46.Ajudar com os deveres do dia-a-dia | 2,87 | 3,0 | 1,26 |
| TOTAL | 2,85 | 3,0 | 1,30 |

Fonte: Elaboração própria do autor (2019)

Obteve-se como principais necessidades altas de apoio o item 38 - planejar o futuro para quando o cuidador principal não tiver mais condições de cuidar dos membros da família, apresentando mediana 4 ($\pm 1,25$ DP), tal como o item 35- solicitar ajuda ao governo e se necessário enfrentar a resposta negativa, com mediana 4 ($\pm 1,37$ DP), e o item 24 - economizar para o futuro, com mediana 4 ($\pm 1,24$ DP).

Em relação aos demais itens da ANF que representaram a necessidade de um apoio intermediário, apresentando-se como suporte indispensável, mas sem caracterização de alta necessidade, alguns itens se destacaram, tais como o item 25- conseguir ajuda para as novas necessidades dos filhos ($\pm 1,22$ DP), item 4 - contar com serviços educacionais adequados para os filhos ($\pm 1,23$ DP), item 10- conseguir ajuda para os atendimentos que os filhos necessitam ($\pm 1,19$ DP), e o item 30 - deixar os filhos nos cuidados de outras pessoas, para que os cuidadores principais tenham um descanso ($\pm 1,55$ DP).

Além dos 46 itens avaliados foram apontadas 73 necessidades pelos 40 participantes, onde dentre essas foram identificadas as cinco prioridades de necessidades descritas pelas respondentes na tabela 3.

Tabela 3: Frequência de escolhas das necessidades prioritárias e do tipo de apoio que seria mais útil para as famílias da Avaliação das necessidades da família (N=38)

| NECESSIDADES PRIORITÁRIAS | N | % |
|---|----------|----------|
| 1. Acesso a serviços especializados | 9 | 12,4 |
| 2. Ajuda financeira externa | 9 | 12,4 |
| 3. Criar laços emocionais e de interação social em união com a família para participação em atividades de lazer | 7 | 9,6 |
| 4. Ter transporte adequado | 6 | 8,2 |
| 5. Acesso à educação de qualidade | 5 | 6,8 |
| 6. Auxílio nas atividades do dia a dia | 5 | 6,8 |
| 7. Outras necessidades diversas | 32 | 43,8 |

Legenda: N= Número absoluto

Fonte: Elaboração própria do autor (2019)

Sobre o tipo de apoio que seria mais útil para as famílias os resultados mencionaram o apoio informativo com 34,2% como melhor auxiliador para dar

respostas às necessidades familiares, em seguida o apoio emocional com 31,6%, o apoio econômico com 23,2% e por fim o apoio logístico com 11%.

Para obtenção de um resultado fidedigno em que se possa classificar a necessidade de apoio é preciso o preenchimento por completo dos 46 itens para obtenção do escore total e de cada variável, por essa razão a tabela anteriormente apresentada obtém os escores de apenas 38 famílias uma vez que duas delas não responderam inteiramente a escala.

Em relação à classificação por fator da ANF, obteve-se que o maior número de itens indicando nenhuma necessidade encontra-se na variável aquisição e gestão de produtos e serviços, baixa necessidade nos itens referente ao tempo livre, necessidade moderada em vida em comunidade, alta necessidade entre as variáveis vida familiar, tempo livre e variável aquisição e gestão de produtos e serviços, tal como necessidade muito alta na área de educação.

Quanto à classificação do nível de necessidade das famílias seis famílias apresentaram nenhuma necessidade de apoio (25%), dez apresentaram baixa necessidade (25- 50%), quinze famílias necessidade moderada (50- 75%), seis alta necessidade (75- 90%), e uma família necessidade muito alta de apoio familiar (90- 99%).

A tabela abaixo apresenta os escores de necessidades de apoio da família obtidos por participante em cada uma das áreas da ANF e para o escore total:

Tabela 4: Escores de classificação de necessidade de apoio familiar nas de acordo com as variáveis latentes (N=38)

| | E | V | V | T | A | E | S | A |
|----|-------|-------|-------|-------|------|-------|------|-------|
| DU | F | C | L | GPS | CON | BE | NF | t |
| | | | | | | | | otal |
| | - | - | - | - | 0 | - | 0 | - |
| | 0,135 | 0,031 | 0,045 | 0,397 | ,003 | 0,073 | ,070 | 0,035 |
| | - | - | - | - | - | 0 | 0 | - |

ISSN: 1984-686X | <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X66743>

| | | | | | | | | |
|----------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | 0,113 | 0,004 | 0,127 | 0,219 | 0,010 | ,297 | ,040 | 0,003 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | ,693 | ,423 | ,642 | ,655 | ,516 | ,863 | ,513 | ,500 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | ,461 | ,337 | ,562 | ,710 | ,248 | ,432 | ,348 | ,401 |
| | - | - | - | - | 0 | 0 | - | - |
| | 0,737 | 0,292 | 0,373 | 0,568 | ,172 | ,018 | 0,519 | 0,349 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | - | 0 | 0 | 0 |
| | ,050 | ,082 | ,029 | ,367 | 0,154 | ,284 | ,101 | ,099 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | ,365 | ,338 | ,601 | ,635 | ,053 | ,584 | ,670 | ,400 |
| | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | 0,768 | 0,584 | 1,026 | 0,875 | 0,484 | 0,739 | 0,863 | 0,693 |
| | 0 | 0 | 0 | - | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | ,243 | ,097 | ,286 | 0,140 | ,209 | ,120 | ,018 | ,114 |
| | - | - | - | - | - | - | 0 | - |
| 0 | 0,027 | 0,162 | 0,284 | 0,339 | 0,241 | 0,491 | ,007 | 0,193 |
| | 0 | 0 | 0 | - | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1 | ,538 | ,194 | ,395 | 0,228 | ,279 | ,096 | ,452 | ,228 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 2 | ,289 | ,413 | ,727 | ,422 | ,836 | ,680 | ,725 | ,487 |
| | - | 0 | 0 | 0 | - | 0 | 0 | 0 |
| 3 | 0,235 | ,077 | ,136 | ,134 | 0,073 | ,304 | ,095 | ,094 |
| | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 4 | 1,042 | 0,808 | 1,398 | 1,011 | 1,023 | 0,993 | 1,050 | 0,958 |
| | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 5 | 0,788 | 0,385 | 0,801 | 0,265 | 0,349 | 0,240 | 0,351 | 0,457 |
| | - | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | - | 0 |
| 6 | 0,115 | ,052 | ,106 | ,402 | ,044 | ,236 | 0,064 | ,061 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 7 | ,879 | ,619 | ,902 | ,791 | ,696 | ,915 | ,111 | ,732 |
| | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 |

ISSN: 1984-686X | <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X66743>

| | | | | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|---|
| 8 | ,053 | ,792 | ,091 | ,001 | ,990 | ,107 | ,323 | ,939 | |
| | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 9 | 0,309 | 0,335 | 0,497 | 0,453 | 0,446 | 0,848 | 0,516 | 0,395 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 0 | ,614 | ,317 | ,384 | ,096 | ,324 | ,232 | ,560 | ,378 | |
| | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 1 | 0,838 | 0,641 | 0,820 | 1,079 | 0,868 | 0,795 | 1,023 | 0,759 | |
| | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 2 | 0,284 | 0,552 | 0,924 | 1,031 | 0,845 | 1,041 | 0,750 | 0,653 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 3 | ,205 | ,216 | ,066 | ,240 | ,511 | ,499 | ,217 | ,258 | |
| | 0 | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 4 | ,153 | 0,151 | 0,193 | 0,256 | 0,290 | 0,499 | 0,253 | 0,179 | |
| | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 5 | ,696 | ,575 | ,083 | ,064 | ,587 | ,635 | ,718 | ,681 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | - | 0 | 0 |
| 6 | ,208 | ,125 | ,286 | ,062 | ,233 | 0,155 | ,157 | ,149 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 7 | ,464 | ,254 | ,351 | ,204 | ,269 | ,464 | ,457 | ,300 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 8 | ,639 | ,401 | ,602 | ,411 | ,614 | ,468 | ,654 | ,475 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 9 | ,341 | ,271 | ,493 | ,142 | ,379 | ,462 | ,510 | ,319 | |
| | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 0 | 0,169 | 0,288 | 0,483 | 0,405 | 0,214 | 0,593 | 0,366 | 0,343 | |
| | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 1 | 0,085 | 0,528 | 0,900 | 0,977 | 0,758 | 0,896 | 0,973 | 0,623 | |
| | 0 | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 2 | ,063 | 0,028 | 0,149 | 0,079 | 0,099 | 0,156 | 0,094 | 0,031 | |
| | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 3 | ,009 | ,576 | ,810 | ,591 | ,708 | ,565 | ,895 | ,684 | |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | - | - | 0 |

| | | | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 4 | ,211 | ,061 | ,150 | ,167 | ,158 | 0,059 | 0,054 | ,072 |
| | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 5 | 0,185 | 0,208 | 0,368 | 0,164 | 0,569 | 0,100 | 0,258 | 0,246 |
| | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 6 | 0,231 | 0,039 | 0,020 | 0,230 | 0,013 | 0,230 | 0,085 | 0,043 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 7 | ,275 | ,150 | ,287 | ,140 | ,100 | ,321 | ,174 | ,177 |
| | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 8 | ,195 | ,220 | ,422 | ,338 | ,176 | ,080 | ,518 | ,261 |

Discussão

O presente estudo buscou conhecer e identificar as necessidades de apoio familiar de crianças e adolescentes com deficiência de um Centro Especializado em Reabilitação de Alagoas.

Participaram deste estudo 40 famílias com grau de parentesco diverso, entre eles mães, pais, irmãos e avós das crianças e adolescentes com deficiência, no entanto observou-se que a figura materna no cuidado era recorrente, onde dentre elas 92,5% eram cuidadores principais. A literatura por sua vez destaca que avós, pais e outras mulheres da família mostraram-se vinculados às atividades de cuidado, mas as mães ainda são as principais pessoas envolvidas nesse processo (MACEDO et al., 2015). Uma vez que elas assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias, tornam-se particularmente vulneráveis, desta forma, apresentam sobrecarga emocional, física e financeira, além de restrições nas atividades sociais e de lazer (BOURKE-TAYLOR, HOWIE, LAW, 2011 apud BARROS et al., 2017).

Segundo o Guia do Cuidador (BRASIL, 2008) a função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha. No entanto, a dependência que muitas crianças e adolescentes têm em relação à família, no nível da execução das tarefas mais simples, da necessidade de ajuda financeira e apoio médico específico, leva às sociedades modernas um desafio

(FERREIRA; FIAMENGHI-JR, 2015). Observa-se que 55,4% das famílias declararam estado civil solteiro e entre elas 42,5% não contam com ajuda de outras pessoas, tal fator pode vir a contribuir com a sobrecarga dos cuidadores principais, seja por não haver um companheiro que ajude na divisão das tarefas no cuidado ao filho com deficiência, ou de outras pessoas que fazem parte da rede da família.

Por outro lado, destaca-se que 68,4% dos familiares estão desempregados, e entre eles apenas 38,5% exercem atividades informais, condição que pode estar associado à necessidade de cuidado integral à criança e ao adolescente com deficiência. Dantas et al. (2019) relata que o cuidado em tempo integral exigido pela criança com deficiência faz com que os cuidadores principais abandonem suas atividades de lazer e autocuidado.

Segundo Barbosa et al. (2012), as famílias, diante do processo de adaptação à nova situação gerada pelas necessidades da criança com deficiência, precisam repensar sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, pois o cuidado à criança pode exigir a presença constante de um dos membros, sobrecarregando-os. De tal modo, a família das crianças e adolescentes com deficiência tem um papel fundamental em seu desenvolvimento e cuidado, mas necessitam de apoio para desenvolver tal papel (AGUIAR, 2017). As evidências na literatura sugerem que as famílias com crianças com deficiências têm uma grande variedade de necessidades de apoio que podem ser particularmente diferentes das outras e que, ao fortalecer as famílias através de apoios, podemos responder às suas necessidades, melhorando tanto a relação familiar como a capacidade dos pais de apoiar seus filhos (TURNBULL et al., 2004; AGUIAR, 2017 apud LUIZ, 2019).

Dentre as necessidades de apoio das famílias, os resultados indicam alguns itens com alta necessidade de apoio, tal como planejar o futuro para quando não for mais possível para o cuidador principal cuidar dos membros da família, economizar para o futuro, e solicitar ajuda ao governo. Pegoraro e Smeha (2013) em um de seus estudos relatam que as mães que têm filhos com deficiência mostraram-se preocupadas com o futuro, bem como receosas

por não saber o que poderá acontecer após sua morte ou no caso de adoecimento.

Também foi identificada a necessidade de apoio para ensinar habilidades sociais e emocionais, conseguir ajuda para as novas necessidades dos filhos, tal como contribuir financeiramente para as necessidades básicas, como a alimentação, moradia e vestuário. Dentre as necessidades prioritárias o estudo igualmente enfatizou a necessidade de ajuda financeira externa, aspecto este que pode vir a contribuir para atender as necessidades básicas da família. A literatura, por sua vez, destaca a contribuição das avós das crianças e adolescentes com deficiência como uma referência de suporte de ajuda financeira. Yamashiro e Matsukura (2014) apontam que a ajuda oferecida pelas avós diminui o estresse materno, e promove ajuda financeira e emocional, as autoras ainda destacam que as avós abdicam questões pessoais para ajudarem a família e no cuidado dos netos.

O estatuto da pessoa com deficiência (2015) assegura a essa pessoa, caso não possua meios para prover sua subsistência nem de tê-la provida por sua família o benefício mensal de um salário mínimo, nos termos da Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Segundo Cardozo (2011) o Benefício de Prestação Continuada - BPC contribuiu para que o beneficiário aumente o poder de consumo (medicamentos, alimentação, mobilidade urbana, lazer, entre outros) das pessoas com deficiência.

O estudo indicou a necessidade intermediária das famílias nos itens relacionados a conseguir ajuda para os atendimentos que os filhos necessitam, tais como organizar os cuidados médicos e ter acesso a serviços especializados em saúde, como Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia e Especialidades Médicas, o que contribuirá para que a família consiga ajudar os filhos a atingirem os objetivos do dia-a-dia.

Segundo Barbieri et al. (2016) a fragilidade no apoio dos serviços de saúde é um elemento de entrave para a assistência integral à criança e ao adolescente com deficiência. Em concordância com o estudo de Barbieri et al. (2016), esta pesquisa indica através da ANF que as famílias de crianças e

adolescentes com deficiência, necessitam de apoio para acompanhar os serviços que atendem a família, para garantir a qualidade e eficácia da ajuda diante do entrave na efetivação da assistência integral; as famílias buscam manter uma relação de confiança com os profissionais que as atendem, incluindo o filho com deficiência, em destaque nos centros especializados de reabilitação, favorecendo assim melhor assistência nos serviços de saúde, através de um trabalho compartilhado entre terapeutas e a família, onde é possível colher informações sobre a deficiência da criança/adolescente, suas evoluções e facilitação no desenvolvimento de seus filhos.

Por ora, em relação à identificação das necessidades por itens destacamos ainda a necessidade de apoio intermediário para deixar os filhos nos cuidados de outras pessoas, acredita-se que isso pode se dar pela insegurança em deixar a criança na cautela de um conhecido da família, ou pela falta de disponibilidade de outros membros da família nos cuidados a criança com deficiência. Pádua e Rodrigues (2013) ressaltam a observação da superproteção das pessoas com deficiência por parte dos cuidadores. A literatura destaca que inconscientemente os pais tornam-se dependentes dos filhos, geralmente assim o são, pois, não terão tempo para refletir sobre suas vidas, desta maneira, acabam estruturando uma relação de dependência recíproca (CHACON, 2011). Diante disso, vale ressaltar a relevância de estudos futuros voltados ao reflexo da superproteção dos pais, para identificar se existe uma negligência com seus papéis ocupacionais, tais como interesses e desejos pessoais para alcançar resolutividade para todas as necessidades da criança ou adolescentes com deficiência.

Destaca-se então que as maiores necessidades de apoio têm comprometido os domínios Logístico, Financeiro e na Relação da Família, o que vem a impedir as aos familiares apresentarem alta qualidade de vida nestes aspectos. Oliveira et al. (2019) destacam em seu estudo que os domínios de interação familiar, cuidado dos pais com os filhos e bem-estar emocional, foram fortemente correlacionados com a qualidade de vida familiar. Assim, se faz importante que os profissionais que atendem a família e a criança/adolescente com deficiência, orientem os membros acerca de

estratégias que facilitem a criação de um ambiente estável, onde seja possível aliviar o estresse, para que assim, informados pelos profissionais a família consiga apoio para atender as necessidades de todos os membros, tal como ter transporte adequado para onde precisam e buscar ajuda financeira através do governo.

Quanto aos fatores da ANF observou-se uma necessidade moderada em relação à vida em comunidade, isso pode se dar pela pouca acessibilidade na comunidade tal como de interação social. O Protocolo Facultativo sobre o direito das pessoas com deficiência (2017, art.19) determina que os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades, no entanto, cotidianamente as pessoas com deficiência precisam lidar com diversos contextos inacessíveis, o que vem a interferir na efetiva locomoção e interação social, podendo ser observado através das prioridades máximas das famílias, onde a quarta maior necessidade trata-se de ter transporte adequado que atenda as suas necessidades.

Com alta necessidade de apoio obtivemos três variáveis, vida familiar, tempo livre e aquisição e gestão de produtos e serviços - embora a variável anterior citada obtenha o maior número de itens identificados com nenhuma necessidade - relacionando-se ao convívio e relacionamento interno da família, suas atividades externas e ao apoio a demandas básicas da família que asseguram sua permanência e progresso na aquisição de produtos e atividades internas e na comunidade.

Segundo Vizzotto e Gomes (2009, p.72) as relações familiares são permeadas por uma rede de fantasias, ansiedades, defesas e conflitos que são exteriorizadas nas relações pais e filhos. Tais ações podem gerar desgastes na relação familiar repercutindo em superproteção e restrição social, o que vem a modificar o convívio e relação da família, tal como inibir a prática de atividades externa que favorecem a interação familiar e na vida em comunidade, aumentando assim a necessidade de apoio familiar.

Outro fator importante a ser destacado em relação à classificação por fator da ANF é que embora a variável tempo livre apresente itens que se enquadram nas altas necessidades de apoio, o mesmo apresenta de modo geral baixa necessidade na latente, isso pode se dar pelo cuidador principal abdicar de seu tempo livre de lazer e produtividade para cuidar por vezes exclusivamente do filho com deficiência, tendo esse cuidado como prioridade para uma estabilização familiar, mesmo que comprometa a interação social de todos os membros da família em atividades de lazer.

Por ora, obteve-se que o fator educação apresentou necessidade muito alta de apoio, tendo como reforçador o apontamento pelas famílias nas necessidades prioritárias de ter acesso à educação de qualidade, tal como 12,5% das crianças e adolescentes participantes dessa pesquisa não frequentam escola ou creche.

A atual política educacional brasileira, no que tange às diretrizes para a educação especial, enfatiza a inclusão dos alunos com necessidades educacionais especiais nas classes comuns, na perspectiva de abolir as práticas segregacionistas que vêm norteando a educação desses alunos. Entretanto, no que tange à educação básica no ensino público e privado, a educação inclusiva tem representado um desafio (SILVA, 2006).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) ressalta que é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação. No entanto, por diversas vezes a família de um ente com deficiência precisa de apoio para usufruir de tais direitos fundamentais, diante dos desafios de acessibilidade, disponibilização de recursos, tal como para efetivação da matrícula e permanência na escola. Nesse sentido ressalta-se a importância de políticas públicas destinadas a esse público, tal como assistência interdisciplinar a família para fornecer orientações sobre os direitos e permanência na educação de qualidade que prescreve o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Este estudo teve como limitações a amostra reduzida, não podendo assim, os resultados desta pesquisa ser difundidos como características das

necessidades de apoio familiar das crianças e adolescentes com deficiência de todo o estado de Alagoas, assim como outras populações, pois não tem representatividade em todo o estado. Também referimos o instrumento utilizado, onde a avaliação das necessidades de apoio é baseado em questionário quantitativo, não havendo, portanto, uma avaliação qualitativa da percepção do sujeito. Assim, sugere-se o aprofundamento desta pesquisa com amostra ampla e abordagem qualitativa, para melhor compreensão da percepção dos sujeitos, e facilitação ao processo de intervenção no cuidado centrado na família.

Conclusão

Famílias de pessoas com deficiência apresentam uma pluralidade de demandas em diversas áreas de suas vidas, e por ser referência de apoio e cuidado às pessoas com deficiência, a família precisa ser apoiada em suas diversas necessidades. O presente artigo apresentou evidências da afirmação supracitada a partir de um estudo desenvolvido com 40 famílias de crianças e adolescentes com deficiências diversas, ligadas a um Centro Especializado em Reabilitação localizado no estado de Alagoas, onde se obteve altos índices de necessidades de apoio nas mais diversas áreas que atravessam o convívio e as dinâmicas familiares investigadas pelo protocolo ANF(vida em família, educação, tempo livre, economia, saúde e bem-estar, vida em comunidade e aquisição e gestão de produtos e serviços). O estudo também traz evidências da eficiência da ANF em identificar as necessidades de apoio das famílias, e demonstrou ainda sua eficácia enquanto instrumento capaz de possibilitar o trabalho em conjunto de profissionais e famílias no processo de identificação de apoios que conduzirão de forma assertiva a resolução eficaz de problemas relacionados às variáveis que atingem a dinâmica e o bem estar da família como um todo, e que exercem impacto direto no desenvolvimento da criança/adolescente com deficiência.

Deste modo, sugerem-se estudos futuros com outras abordagens metodológicas, tais como estudos de intervenções centradas na família, que permitam o aprofundamento da temática e apontem caminhos para que as

práticas centradas na família estejam cada vez mais no escopo do trabalho de profissionais e serviços que intervêm com crianças e adolescentes com deficiências.

Referências

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

APOLINÁRIO, Marta Isabel Correia Gaio. Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. **Rev. de Enfermagem Referência**. III Série - n.º 7 - Jul. 2012.

BAQUÉS AGUIAR, Natasha. La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala. Tese de Doutorado. **Universitat Ramon Llull**, 2016.

BARBIERI, Mayara Caroline et. al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10):3213-3222, 2016.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. **Texto contexto - Enferm**, 2012.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Acta Paul Enferm**. p. 46- 52, 2008.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti et. al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, p. 406-12, 2009.

BARROS, Alina Lúcia Oliveira et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 3625-3634, 2017.

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

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

CARDOSO, Ana Cristina de Almeida. Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. **Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto**. Dissertação de mestrado, 2011.

CHACON, Miguel Cláudio Moriel. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Rev. Bras. de educação especial**. v. 17, n.3, 2011.

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.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei N.º 7.520, DE 2014.

DANTAS, Kaliny Oliveira et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cad. Saúde Pública**, vol.35 n.6, 2019.

LUIZ, Érika de Aquino Marques. Qualidade de vida familiar e necessidades de apoio de famílias de crianças e adolescentes com deficiências. Dissertação de Mestrado. **Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional**, Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, 2019.

BRASIL. Estatuto da pessoa com deficiência – Brasília: **Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas**, p. 65, 2015.

FERREIRA, Paulo R.; FIAMENGHI-JR, Geraldo A. Relações familiares de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual profunda. Pensando fam. vol.19 n.1, Porto Alegre, 2015.

GINÉ, Climent. Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. In: **M. A Verdugo**, (Ed.), Familias y Discapacidad Intelectual . Madrid, España, p. 19-40, 2000.

GLAT, Rosana. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. **Anais do 9º Congresso Estadual das APAES** de Minas Gerais, 2004.

HU, X. et. al. The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. **Journal of Intellectual Disability Research**, p. 1098-1114, 2011.

MACEDO, Eliza Cristina et. al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** jul.-ago., 2015.

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.

NUNES, Ana Célia; DELLA BARBA, Patrícia Carla de Souza. Necessidades de apoio e Qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com necessidades especiais. Projeto de Pesquisa Doutorado. **Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional**, Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, 2016.

OLIVEIRA, Érica Bueno Camargo de et. al. Qualidade de vida de famílias de filhos com deficiência intelectual moderada. **J. bras. psiquiatr.** vol.68, n.2, Rio de Janeiro Apr.- June., 2019 .

PADUA, Elisângela Sousa Pimenta de; RODRIGUES, Luzia. Família e Deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. **VIII encontro da associação brasileira de pesquisadores em educação especial**. Londrina, 05-07 nov., 2013.

PEGORARO, Camila.; SMEHA, Luciane Najar. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbarói**, v.39, p. 235- 254, 2013.

SANTOS, Manoel Antônio dos; PEREIRA-MARTINS, Maria Laura de Paula Lopes. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência&SaúdeColetiva**, v. 21, p. 3233- 3244, 2016.

SCHULTZ- KROHN, Winifred. The meaning of family routines in a homeless shelter. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 58, p. 531-542, 2004.

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. **Laboratório de Estudos Contemporâneos, Polêmica**, v. 9, n. 1, p. 40– 56, janeiro/março 2010.

SILVA, Fabíola Helena Oliveira Brandão; CAVALCANTE, Lilia Iêda Chaves. Rotinas Familiares de Crianças com Necessidades Especiais em Família Adotiva. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. vol. 31 n. 2, p. 173-180, Abr- Jun, 2015.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina, MARCON, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm.** v. 20, p. 264-71, 2007.

SILVA, Adilson Florentino da. A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física / elaboração Adilson Florentino da Silva, Ana de Lourdes Barbosa de Castro, Maria Cristina Mello Castelo Branco.- Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 67 p., 2006.

TURNBULL, A.P. et. al. Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. **Washington, DC: American Association on Mental Retardation**. P. 511000, 2004.

VIZZOTTO, M.M.; GOMES, R.A. Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar. São Paulo Instituto Metodista de Ensino Superior. **Psicologia Informação: Ano13, n.13, jan./dez. 2009.**

ISSN: 1984-686X | <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X66743>

YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. **Psicol. estud.** vol.19, n.4, Maringá Oct./Dec., 2014.

ZUNA, N.I. Theorizing About Family Quality of Life. In R. Kober (Ed.), Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability. **From Theory to Practice.** p. 241-278, 2010.

Modalidade do artigo: Relato de pesquisa (X) Revisão de Literatura ()

¹ Pesquisa coordenada por NUNES, A. C.; DELLA BARBA, P.C.S. Necessidades de apoio e qualidade de vida de famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiências. Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos-UFSCar, do qual originou a tese de Doutorado "Adaptação transcultural e validação da escala Evaluación de las Necesidades Familiares para uso com famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência" (2019).

² Os dados do presente estudo fizeram parte dos dados do estudo de validação da escala.

³ O salário mínimo brasileiro vigente durante o ano de coleta de dados (2019) é de R\$ 998,00 (novecentos e noventa e oito reais).



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)