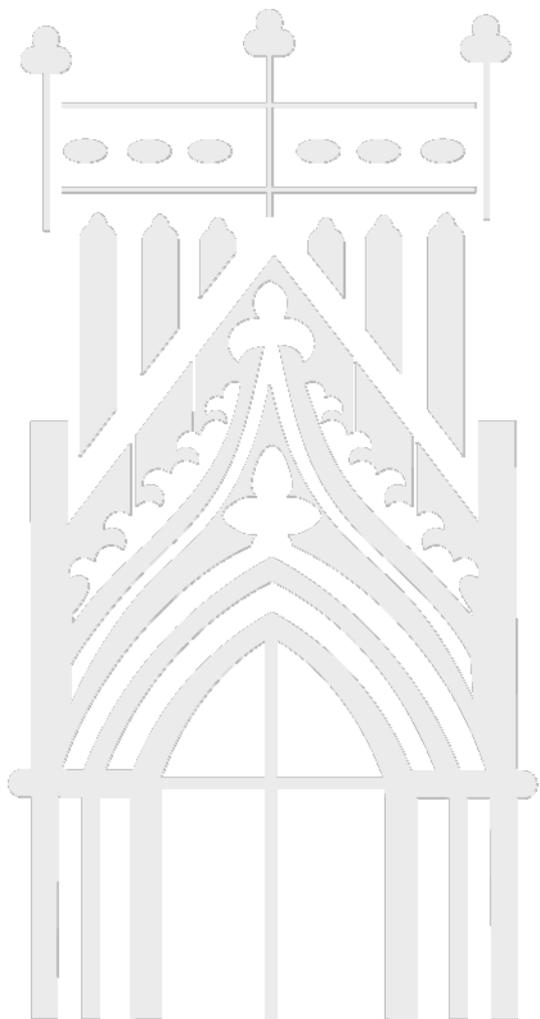


Mestrado em Enfermagem Comunitária

O FUNCIONAMENTO FAMILIAR DAS FAMÍLIAS
COM FILHO ADULTO COM DEFICIÊNCIA

Marlene Filipa Fernandes da Cruz

setembro | 2021



Escola Superior
de Saúde



Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda

Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

O FUNCIONAMENTO FAMILIAR DAS FAMÍLIAS COM FILHO ADULTO COM DEFICIÊNCIA

Realizado por:

Marlene Filipa Fernandes da Cruz

Guarda, 2021



Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda

Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

O FUNCIONAMENTO FAMILIAR DAS FAMÍLIAS COM FILHO ADULTO COM DEFICIÊNCIA

Dissertação elaborada para a obtenção
do Grau de Mestre em Enfermagem
Comunitária

Autora: Marlene Cruz

Orientadora: Professora Especialista
Inês Fonseca

Coorientadora: Professora Doutora
Maria Henriqueta Figueiredo

Guarda, 2021

ABREVIATURAS

α – Alfa de *Cronbach*

cit. – Citado

dB – Decibéis

DP – Desvio-padrão

Ed. – Edição

Et al. – E outros

n – Número de elementos da amostra

n.º - Número

ρ – Nível de significância

pp. – Páginas

U - Teste U de *Mann-Whitney*

$X_{\text{máx}}$ – Valor máximo

$X_{\text{mín}}$ – Valor mínimo

χ^2 – Teste de *Kruskal-Wallis*

\bar{X} - Média

% – percentagem

\leq – menor ou igual

= – igual

$>$ – maior que

$<$ - menor que

SIGLAS

AAIDDA - *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*

ACAPO - Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal

APA - *American Psychiatry Association*

APGAR – Adaptação, Participação, Crescimento, Afeto e Resolução

CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ESS – Escola Superior de Saúde

FACES - *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPG – Instituto Politécnico da Guarda

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

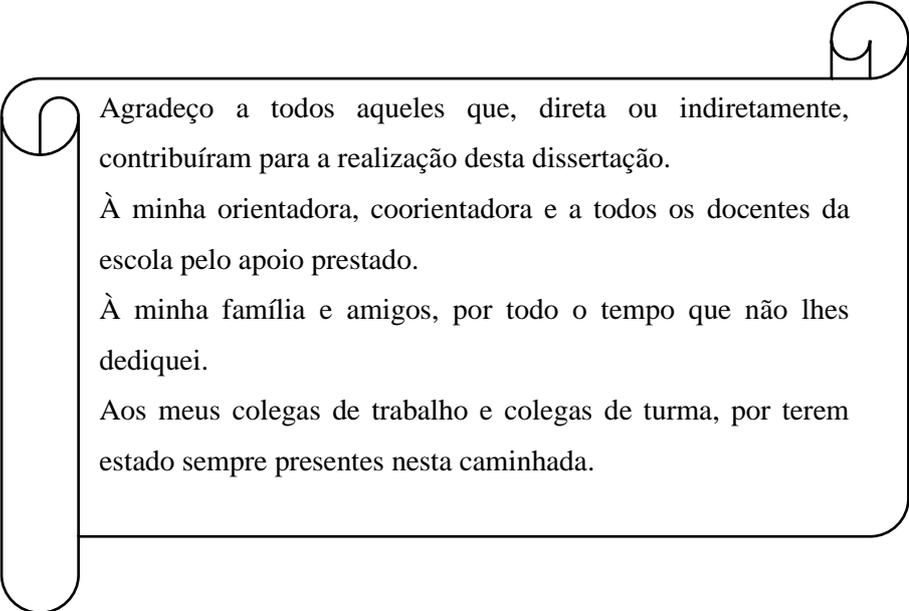
OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

ULS – Unidade Local de Saúde

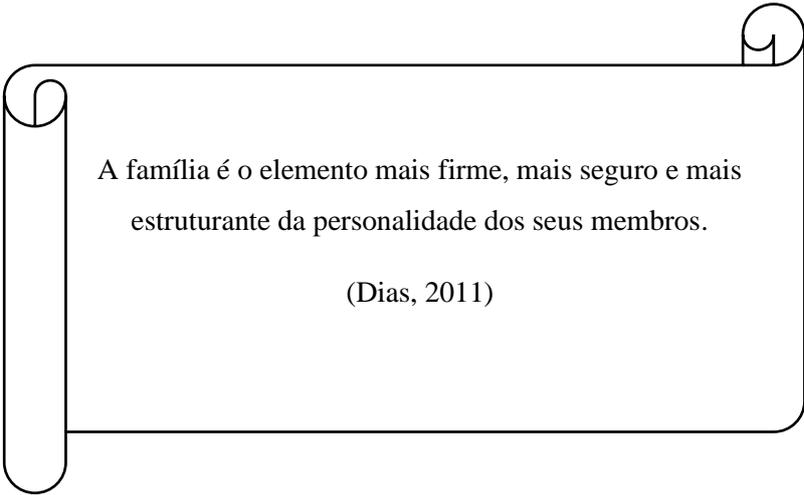


Agradeço a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta dissertação.

À minha orientadora, coorientadora e a todos os docentes da escola pelo apoio prestado.

À minha família e amigos, por todo o tempo que não lhes dediquei.

Aos meus colegas de trabalho e colegas de turma, por terem estado sempre presentes nesta caminhada.



A família é o elemento mais firme, mais seguro e mais estruturante da personalidade dos seus membros.

(Dias, 2011)

RESUMO

Conviver com a deficiência de um filho e com todas as implicações que isso acarreta é um desafio avassalador. Cada família é única e é dotada de particularidades e necessidades próprias que implicam que o enfermeiro a conheça nas suas várias vertentes. O funcionamento familiar é uma componente de grande relevância na saúde familiar, que se repercute ao nível da saúde individual. Para promover um funcionamento familiar saudável nas famílias com filho adulto com deficiência é essencial desenvolver uma abordagem centrada nas mesmas, reconhecendo as suas fragilidades e potencializando as suas aptidões e competências, numa perspetiva salutogénica.

Os objetivos definidos para este estudo foram: avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência; descrever as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência; identificar o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência; identificar o tipo de família do filho adulto com deficiência e determinar a relação entre as variáveis independentes e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

De forma a alcançar os objetivos delimitados para a presente investigação, recorreu-se a um estudo de natureza quantitativa, descritiva correlacional e transversal. A amostra foi constituída por quarenta famílias com filho adulto (entre os 18 e os 64 anos) com deficiência que frequentam uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) do distrito da Guarda. A recolha de dados foi efetuada com recurso a um questionário constituído por quatro partes, do qual faz parte a versão IV da *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (FACES) traduzida e validada para a população portuguesa. O tratamento estatístico foi processado através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 26.0.

Este estudo demonstrou que o facto de se ter um filho adulto com deficiência do sexo feminino influencia positivamente as subescalas coesão e comunicação, enquanto o sexo masculino está relacionado a médias mais elevadas nas subescalas desmembrada e caótica. No que diz respeito à idade, as famílias com filho adulto com deficiência com idade igual ou inferior a 30 anos estão relacionadas a médias superiores na subescala emaranhada. Quanto ao tipo de deficiência, este estudo revelou que o facto de o filho adulto possuir deficiência física influencia o aumento da pontuação da subescala emaranhada. Os resultados obtidos permitiram ainda concluir que a maioria das famílias em estudo apresenta níveis de funcionamento familiar equilibrados, com médias superiores a um para todos os rácios e uma relação estatisticamente significativa para as famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino.

PALAVRAS-CHAVE: Família; Funcionamento familiar; Deficiência.

ABSTRACT

Living with a child's disability and all the implications that entails is an overwhelming challenge. Each family is unique and has its own particularities and needs that imply that the nurse knows it in its various aspects. Family functioning is a highly relevant component of family health, which affects individual health. To promote healthy family functioning in families with an adult child with a disability, it is essential to develop an approach centered on them, recognizing their weaknesses and enhancing their skills and competences, in a salutogenic perspective.

The objectives defined for this study were: to assess the family functioning of families with an adult child with a disability; describe the sociodemographic characteristics of the disabled adult child; identify the type of disability of the disabled adult child; identify the type of family of an adult child with a disability and determine the relationship between the independent variables and the family functioning of families with an adult child with a disability.

To achieve the objectives defined for the present investigation, a quantitative, descriptive, correlational and transversal study was used. Our sample consisted of forty families with an adult child (between 18 and 64 years old) with disabilities who attend a Public Institution of Social Solidarity (IPSS) in the district of Guarda. Data collection was performed using a questionnaire consisting of four parts, which includes version IV of the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES) translated and validated for the Portuguese population. Statistical treatment was processed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 26.0.

This study showed that having a child with a female disability positively influences the subscales of cohesion and communication, while males are related to higher averages in the disengaged and chaotic subscales. About age, families with child's disability aged 30 years or less are related to higher averages in the emmeshed subscale. As for the type of disability, our study revealed that the fact that the adult child has physical disability influences the increase in the emmeshed subscale score. The results obtained allowed us to conclude that most of the families under study present balanced family functioning levels, with means above one, for all ratios, and a significative relation for families with a female child disability.

KEYWORDS: Family; Family functioning; Disability.

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1 - Modelo Circumplexo	53
Figura 2- Diagrama das áreas de atenção familiar por dimensão de avaliação	57

ÍNDICE DE QUADROS

	Página
Quadro 1 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência 1 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde familiar	60
Quadro 2 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência 2 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública	62
Quadro 3 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência D2 do regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista.....	63
Quadro 4 – Consistência interna da FACES IV no estudo.....	77

ÍNDICE DE TABELAS

	Página
Tabela 1- Grelha de cotação da FACES IV	74
Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo o sexo do filho adulto com deficiência	80
Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo a faixa etária do filho adulto com deficiência	80
Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência.....	81
Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo o tipo de família do filho adulto com deficiência.....	81
Tabela 6 - Caracterização do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência por subescala da FACES IV.....	82
Tabela 7- Caracterização da amostra segundo os níveis de cada subescala da FACES IV	83
Tabela 8 - Distribuição do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência por rácios da FACES IV	85
Tabela 9 - Diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV	86
Tabela 10 - Diferenças entre as faixas etárias do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV	87
Tabela 11 - Diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV	88
Tabela 12 - Diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV	88
Tabela 13- Diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV	89
Tabela 14 - Diferenças entre a faixas etárias do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV	90
Tabela 15- Diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV	90
Tabela 16 - Diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV.....	91

ÍNDICE

	Página
INTRODUÇÃO	13
1 - PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	17
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
1- A DEFICIÊNCIA	23
1.1 – O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA.....	25
1.2 – OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA.....	26
1.2.1 - Deficiência física	27
1.2.2 – Deficiência sensorial	27
1.2.3 - Deficiência intelectual	28
1.3 – A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	28
2 – A FAMÍLIA	33
2-1 – O CONCEITO DE FAMÍLIA.....	34
2.2 – AS FUNÇÕES E OS PAPÉIS DA FAMÍLIA	37
2.2.1 – O papel parental	39
2.2.2 – O papel de prestador de cuidados.....	39
2.3 – OS TIPOS DE FAMÍLIA	40
2.4 – O CICLO VITAL DA FAMÍLIA	41
2.5 –A FAMÍLIA COM FILHO COM DEFICIÊNCIA	43
3 – O FUNCIONAMENTO FAMILIAR	49
3.1 – O MODELO CIRCUMPLEXO DE OLSON.....	50
4 – O MODELO DINÂMICO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR (MDAIF)	55
5 – O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA	59
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	65
1 – METODOLOGIA	67
1.1 - OBJETIVOS	67
1.2 - DESENHO DO ESTUDO.....	68
1.3 – VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO	69

1.4 – POPULAÇÃO E AMOSTRA	70
1.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	71
1.6 - PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	72
1.7 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	72
1.8 – PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS	77
2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	79
2.1 – ANÁLISE DESCRITIVA	79
2.2 – ANÁLISE INFERENCIAL.....	85
3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	93
CONCLUSÕES.....	101
BIBLIOGRAFIA	107
ANEXOS	121
ANEXO A – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais das subescalas equilibradas.....	123
ANEXO B – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais das subescalas desequilibradas	125
ANEXO C – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais da subescala comunicação	127
ANEXO D – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais da subescala satisfação	129
APÊNDICES	131
APÊNDICE A - Autorização dos autores da tradução e validação da FACES IV para a população portuguesa para a sua utilização.....	133
APÊNDICE B - Apreciação do projeto pela Comissão de Ética do IPG	135
APÊNDICE C - Autorização da IPSS para a aplicação do instrumento de recolha de dados	137
APÊNDICE D - Consentimento informado, livre e esclarecido	139
APÊNDICE E - Instrumento de recolha de dados.....	143
APÊNDICE F - Teste de normalidade amostral <i>Kolmogorov-Smirnov</i>	151
APÊNDICE G – Quadros complementares da estatística descritiva.....	157
APÊNDICE H – Quadros complementares da estatística inferencial	165

INTRODUÇÃO

A presente dissertação surge no âmbito do estágio com relatório final, referente ao 3º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, do ano letivo 2019/2020, da Escola Superior de Saúde (ESS) do Instituto Politécnico da Guarda (IPG) e tem a orientação da Professora Inês Fonseca e a coorientação da Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo. Encontra-se ainda, integrada no projeto do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), uma ação transformativa para os Cuidados de Saúde Primários, sediada no Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS).

Vivemos, atualmente, um período de grandes transformações sociais, com consequentes alterações estruturais, para as quais têm contribuído alguns fatores como o aumento da longevidade, a inversão da pirâmide demográfica, a emergência de novos princípios e comportamentos, o desenvolvimento da ciência e, conseqüentemente, os avanços na área da medicina (Dias, 2011). Paralelamente a estas transformações, surgem novas problemáticas na área da saúde, entre as quais o aumento das pessoas com deficiência.

Cordeiro (2015) destaca a ambigüidade do progresso dos conhecimentos médicos, que por um lado permitiu o controlo, o diagnóstico atempado e a cura de muitas doenças, mas por outro lado prolongou a esperança média de vida das pessoas com doenças crónicas e deficiências. Perante esta realidade, é fundamental que a sociedade acompanhe esta evolução, disponibilizando às pessoas com deficiência e às suas famílias os recursos e os meios necessários.

As pessoas com deficiência perfazem um total de 15% da população mundial, contabilizando cerca de um bilião em todo o mundo (Fontes, 2016).

Na Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência, a Organização das Nações Unidas (ONU, 2006) considerou as pessoas com deficiência como aquelas que possuem incapacidades prolongadas de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, juntamente com diversas barreiras, enfrentam obstáculos à sua participação plena e efetiva na comunidade.

Numa sociedade pautada por inúmeras desigualdades, a deficiência é um tema originador de grande estigma e discriminação social que afeta não só a pessoa com deficiência, mas também a sua família.

Santos e Oliveira (2015) referem que para que a pessoa com deficiência possa estar incluída na sociedade é imprescindível que esteja integrada na sua família, motivo pelo qual as intervenções no plano familiar são quase tão importantes como as intervenções diretas à pessoa com deficiência.

Nas últimas décadas, o conceito de família tem vindo a adquirir um âmbito mais vasto e global devido à contribuição das novas tendências e novas configurações familiares, existindo

uma grande relatividade em torno do mesmo. A par com esta situação, verifica-se uma dificuldade em encontrar valores absolutos transversais a todas as épocas e culturas, o que torna qualquer definição incompleta e limitada (Dias, 2011).

Alarcão (2006) concebe a família como uma importante unidade social, na qual acontece a aprendizagem de dimensões significativas de interação e a vivência de relações afetivas profundas. Para Relvas (2006), a família representa um contexto natural para crescer, uma teia de laços sanguíneos e sobretudo, de laços afetivos, onde se gera amor e, também, sofrimento.

A família é um universo complexo, o primeiro meio no qual cada pessoa se insere. É na família que se adquirem as primeiras aprendizagens, sentimentos e emoções e que se constrói a identidade pessoal, criando valores e princípios próprios.

A problemática da pessoa com deficiência recai, essencialmente, sobre a própria família que precisa de dar resposta e ajustar-se em função daquele membro, uma vez que a sociedade ainda carece de informação e conhecimentos suficientes para fornecer o suporte e o apoio adequados. Para além das crises comuns que podem fragilizar o funcionamento familiar, estas famílias são confrontadas com o impacto adicional que a deficiência provoca na esfera familiar. Assim, destaca-se a importância de envolver as famílias com filho adulto com deficiência nas intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, auxiliando-as a encontrar estratégias para promover um funcionamento familiar saudável.

O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária encontra-se numa posição estratégica para incluir a família na sua prestação de cuidados, não só pela proximidade que estabelece com a mesma mas também pela formação e conhecimentos que possui nesta área e que lhe permitem intervir de forma eficaz junto do sistema familiar, promovendo o seu bom funcionamento.

Segundo Figueiredo (2012:4):

O desenvolvimento da investigação em enfermagem de família constitui-se como um potencial complexo de conhecimento, colocando questões epistemológicas que advêm dos novos paradigmas que emergem da interacção com o mundo empírico e que permitem a sua compreensão.

O estudo da família é um pilar fundamental na área da enfermagem, que se encontra em expansão, uma vez que se reconhece a influência que o meio familiar exerce na saúde individual e vice-versa. Para isso, é importante investir na área da enfermagem da família, dotando os enfermeiros de aptidões e competências que lhes permitam intervir junto das mesmas numa perspectiva salutogénica, reconhecendo a influência das fases do ciclo vital, bem como a existência de crises que as famílias vivenciam ao longo da sua trajetória que as tornam mais suscetíveis a conflitos e problemas.

Tendo em conta a problemática central deste estudo, surgiram as seguintes questões de investigação, que se constituíram como ponto de partida para a mesma:

- *Qual o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre o tipo de família e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*

Face às questões de investigação formuladas, o estudo realizado foi do tipo quantitativo, descritivo correlacional e transversal.

Este estudo teve como referencial teórico o MDAIF, desenvolvido em 2012 por Maria Henriqueta Figueiredo, com o intuito de dar resposta às necessidades dos enfermeiros portugueses relativamente aos cuidados prestados à família, enquanto alvo dos cuidados de enfermagem (Figueiredo, 2012). A autora acrescenta que este modelo apresenta carácter dinâmico, flexível e interativo e pretende representar um instrumento de trabalho de potencialização da abordagem sistémica em enfermagem de família, uma vez que possibilita aos enfermeiros identificarem com determinado rigor as necessidades de atenção da família e direcionarem as suas intervenções para as mesmas.

Esta dissertação está organizada de acordo com as normas do Regulamento de Mestrados do IPG e com o guia de elaboração de trabalhos escritos da ESS da Guarda e está estruturada em dois capítulos. O primeiro capítulo consiste no enquadramento teórico, no qual consta uma revisão bibliográfica acerca dos temas sobre os quais recai esta investigação. O segundo capítulo diz respeito ao estudo empírico, na qual estão apresentados os métodos utilizados para a consecução dos objetivos, a apresentação dos resultados, a sua discussão, bem como as conclusões. Por último, encontra-se descrita a bibliografia consultada e os anexos e apêndices complementares à presente dissertação.

1 - PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Fortin (2009:142) afirma que “a etapa da formulação do problema é crucial no processo de investigação”, pois permite definir os principais métodos e etapas da mesma. Esta fase funciona como um fio condutor do estudo, pois é a partir da mesma que se vai desenrolar todo o processo de investigação.

A presente investigação centra-se nas famílias com filho adulto com deficiência, nomeadamente na comunicação, coesão e flexibilidade familiar que as caracteriza, determinante para o seu funcionamento familiar.

Vilelas (2017) acrescenta que no que diz respeito ao tema de estudo, é fundamental que este desperte o interesse do investigador e esteja situado num campo de conhecimento que lhe permita a realização de uma vasta pesquisa, de forma a permitir o domínio do tema em questão.

Apesar de ser um assunto atualmente mais estudado, as famílias com filho adulto com deficiência ainda carecem de estudos e de intervenções adequadas às suas necessidades. Estas famílias estão sujeitas a exigências e desafios peculiares, que podem condicionar as suas relações e a dinâmica familiar, traduzindo-se num elevado impacto na saúde familiar e individual. Oliveira e Poletto (2015:109) enfatizam a necessidade de desenvolver mais estudos no âmbito das famílias com filho adulto com deficiência, referindo que “(...) embora seja uma temática importante e siga demandando de profissionais e da sociedade, trata-se de um tema que necessita atenção da comunidade científica com novas investigações nesse campo (...)”.

A temática em questão apela à realização de novos estudos, uma vez que após uma pesquisa intensiva acerca da mesma se verificou um predomínio de estudos de famílias com crianças com deficiência, em detrimento das famílias com filho adulto com deficiência. Por outro lado, nos poucos estudos efetuados em famílias com filho adulto com deficiência existe uma grande incoerência nos resultados, que não permitem a existência de consenso ou a generalização de conclusões, o que dificulta a atenção e a abordagem a estas famílias. Silva e Dessen (2014) corroboram da escassez de estudos nas famílias com filho adulto com deficiência, salientando as divergências encontradas em alguns estudos.

O aumento da esperança média de vida, inclusive das pessoas com deficiência, é um fator determinante para o estudo das famílias com filho adulto com deficiência. A bibliografia assume o elevado impacto que o nascimento de uma criança com deficiência representa numa família, mas também reconhece que esta situação poderá ser definitiva e acompanhar a pessoa ao longo da vida, pelo que é crucial estudar continuamente estas famílias e não apenas durante a infância do filho. A par com a deficiência, a entrada do filho com deficiência na fase adulta e as transições com as quais a família se depara ao longo do ciclo vital representam enormes desafios, que podem

fragilizar a esfera familiar. Oliveira e Poletto (2015) reforçam a importância de se conseguirem dados novos sobre as necessidades e particularidades que possam caracterizar estas famílias, uma vez que diferem das que se registam nas famílias com crianças com deficiência. Goitein e Cia (2011) partilham da mesma opinião, sugerindo a importância de perceber as vivências, as necessidades e a relação dinâmica destas famílias.

Face ao exposto, é fundamental a existência de mais investigações, que permitam tirar conclusões consensuais e generalizar resultados. Polit e Hungler (1995) observam que a importância da investigação científica na área da saúde está relacionada com o facto de todos os profissionais de saúde necessitarem de uma base de conhecimentos sólida para poderem exercer a sua prática, que só poderá ser obtida através do conhecimento científico.

Para Ramos (2019a:241), “é preciso pensar a deficiência a partir dos saberes da investigação, da escuta dos cidadãos com deficiência, dos profissionais que com eles trabalham, dos contextos culturais, da perspectiva inclusiva e da ação política (...)”.

Também Pinto, Assis, Santos, Torquato e Collet (2014), referem que é imprescindível a sensibilização dos profissionais de saúde perante as dificuldades apresentadas pelos familiares ao lidarem com as condições especiais impostas pela deficiência, devendo contribuir com os seus conhecimentos e práticas, no sentido de capacitar e auxiliar estas famílias a enfrentar as limitações e as adversidades. Por este motivo, é importante que o enfermeiro procure compreender o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência e os fatores que o influenciam, reconhecendo que esta condição tem implicações não só na própria pessoa, mas também no sistema familiar.

Ramos (2019b) considera que o facto de as famílias com filho adulto com deficiência pertencerem a um grupo minoritário, encontrando-se numa situação vulnerável, justifica a necessidade de informação, formação e desenvolvimento de competências, estratégias e políticas com vista ao apoio das mesmas. Constata ainda, a necessidade de melhorar as competências parentais e familiares, de forma a enfrentarem as situações emocionais e de stresse decorrentes do facto de se ter um filho com deficiência.

Neste sentido, a importância deste tema na sociedade atual e o interesse pessoal pelo mesmo motivaram a realização deste estudo. Acredita-se que esta investigação possa contribuir para a compreensão do funcionamento vivido pelas famílias com filho adulto com deficiência, bem como para a possibilidade de estabelecer uma relação com o tipo de família e com a idade, sexo ou tipo de deficiência do filho em questão.

Pretende-se, assim, avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, ajudando as mesmas na identificação das fragilidades que condicionam o seu funcionamento familiar de forma a contribuir para a sua capacitação, permitindo-lhe desenvolver

competências que as auxiliem a enfrentar e a resolver os problemas. Para além disso, espera-se que este estudo seja uma mais-valia para os profissionais de saúde e, mais concretamente para a enfermagem comunitária, nomeadamente na área da saúde familiar, uma vez que poderá ser um ponto de partida para a elaboração de estratégias e intervenções destinadas a promover um funcionamento familiar favorável, numa perspetiva salutogénica. Espera-se ainda, que este estudo possa fornecer o seu contributo para as próprias instituições que acolhem pessoas adultas com deficiência, nomeadamente para aquela onde decorreu o presente estudo.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretende-se contextualizar teoricamente a temática em estudo, nomeadamente, através de uma revisão bibliográfica acerca da deficiência, da família, do funcionamento familiar, do MDAIF e do papel do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária.

O principal objetivo de uma revisão bibliográfica é resumir o estado da arte num determinado campo, podendo ser realizada com diferentes metodologias (Vilelas, 2017). Para Fortin (2009), esta revisão permite compreender os aspetos que precisam de ser estudados e fornece um conjunto de resultados para posterior comparação e interpretação.

A fundamentação teórica assume uma grande pertinência em qualquer investigação, pois é a partir da mesma que se delimita o problema de investigação e se definem os objetivos de estudo e as questões de investigação (Fortin, 2009).

Nesta dissertação, procurou-se realizar uma revisão bibliográfica completa e detalhada, que permitiu selecionar os conteúdos mais relevantes e adequados ao respetivo estudo. Os mesmos foram expostos de forma sequencial, de forma a possibilitar uma adequada compreensão do tema.

1- A DEFICIÊNCIA

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2011) estima que existam no mundo cerca de um bilhão de pessoas com deficiência e que destas, cerca de duzentos milhões experimentem dificuldades consideráveis no seu quotidiano. A problemática da deficiência gera preocupações crescentes na atualidade, quer pelo aumento das doenças crónicas, quer pelo risco elevado de deficiência nas populações idosas.

Bracciali, Bagagi, Sankako e Araújo (2012) destacam o facto de a esperança média de vida das pessoas com deficiência estar a aumentar devido aos avanços verificados em algumas ciências que apoiam a área da deficiência. Para Fontes (2016:99), “o aumento da esperança média de vida, os avanços da medicina e o envelhecimento da população nas sociedades ocidentais transformaram cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência”, sendo previsível e expectável que os vários tipos de deficiência tendam a aumentar.

No entanto, Martins (2017) refere a dificuldade em efetuar a caracterização da população com deficiência em Portugal, dada a escassez de estudos acerca destas pessoas. Consta, igualmente, a negligência dos estudos estatísticos acerca da problemática da deficiência, pelo que é impossível relacionar e comparar dados acerca destas pessoas no território nacional de uma forma rigorosa.

De acordo com o Pordata (2015a), nos censos de 2001 existiam 636 059 pessoas com deficiência, sendo que 334879 diziam respeito ao sexo masculino e 301180 ao sexo feminino. No mesmo ano, segundo o Pordata (2020), a população portuguesa era 10 362 722, correspondendo as pessoas com deficiência a um total de 6,1 %. No entanto, tanto os censos realizados no ano de 2011 como os do ano que se encontra a decorrer, não fizeram a distinção entre as pessoas com deficiência e as pessoas que perderam capacidades devido ao avançar da idade (Martins, 2017), o que dificulta a interpretação dos dados estatísticos referentes às pessoas com deficiência.

De facto, a falta de informação e o desconhecimento sobre a deficiência constituem fortes obstáculos à atenção sobre estas pessoas. Apesar da importância que este tema assume atualmente, há ainda um longo caminho de estudo e pesquisa a percorrer para que se possa conceder a estas pessoas e às suas famílias uma vida digna e repleta de direitos, que permita a sua inclusão plena na sociedade.

A OMS (2011) realça que a deficiência faz parte da condição humana e considera que a maioria das pessoas, em algum momento das suas vidas, será afetada por um tipo de deficiência, seja ele temporário ou permanente, uma vez que é uma das consequências associadas ao envelhecimento. Neste sentido, a mesma organização refere que grande parte das famílias tem na

sua constituição um familiar com deficiência, cujo suporte e cuidado é atribuído às pessoas sem deficiência.

A fonte supracitada refere-se à deficiência como sendo complexa, dinâmica, multidimensional e questionada. Acrescenta que esta condição pode assumir diversas formas, podendo afetar desde uma criança recém-nascida com um problema congênito como a paralisia cerebral, um soldado que perdeu a sua perna ao pisar uma mina terrestre, uma mulher de meia-idade que tem artrite severa ou até um idoso que sofre de algum tipo de demência.

O avanço da medicina acarretou algumas alterações na área da deficiência devido ao surgimento de novos estudos e técnicas, o que permitiu olhar para a pessoa com deficiência de uma forma holística, considerando as vertentes biológica, psicológica, social, espiritual e cultural.

Segundo Moreira (2019), o passado foi marcado por uma certa “invisibilidade” face à deficiência, uma vez que estas pessoas eram consideradas como objetivos a proteger ou a lamentar. No entanto, o autor destaca a diversidade de modelos de análise e compreensão sobre o tema, que se repercutem na construção atual da identidade das pessoas com deficiência e, também, nas respostas institucionais e políticas sociais existentes.

De entre os modelos que se dedicaram ao estudo da deficiência, destacam-se o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial (Martins, 2017), sendo inegável o contributo de cada um deles na mudança de paradigma atribuída atualmente à deficiência. A mesma autora refere que o modelo médico era centrado nos défices da deficiência e encarava-a como um problema singular da pessoa, que era considerada doente, sendo responsável pela sua própria adaptação e reabilitação. Mais tarde, surgiu o modelo social, segundo o qual a pessoa com deficiência se torna incapacitada devido às opressões da sociedade e cujo objetivo é a integração social e a adaptação do ambiente a estas pessoas. Face às limitações verificadas em ambos os modelos, surgiu o modelo biopsicossocial da deficiência, que é o preconizado atualmente pela OMS. Este recomenda uma abordagem contínua e holística à pessoa com deficiência, assumindo que a saúde é o resultado da interação entre os fatores orgânicos, psicológicos e sociais e apresenta impacto na pessoa, na família, na comunidade e no estado.

Vigotski (1997; cit. por Dias e Oliveira, 2013) considera que a importância atribuída à deficiência está dependente da forma como o contexto social é estruturado, do sistema de valores, dos significados difundidos naquela cultura e dos apoios sociais disponíveis. Na mesma linha de pensamento, Ramos (2019b) constata que nas sociedades tradicionais é possível encontrar várias representações individuais e coletivas de crenças e atitudes referentes à deficiência e à pessoa com deficiência. Estas representações apresentam influência nos comportamentos, nas práticas, nas conceções, nas estratégias e nas políticas adotadas pela sociedade na inclusão da pessoa com deficiência. A autora acrescenta que estas podem ter um papel promotor no acolhimento e

inclusão da pessoa com deficiência e sua família ou, pelo contrário, favorecer atitudes como a discriminação, a violência e a exclusão.

1.1 – O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

Segundo França (2000), a palavra deficiente deriva do latim *deficere*, que significa incompleto ou imperfeito. A OMS (2004) considera a deficiência como um problema na função ou na estrutura do corpo, um desvio importante ou uma perda. Acrescenta ainda, que a mesma é considerada um desvio relativamente ao que é geralmente aceite como estado normal do corpo e das suas funções e que esta não é equivalente à patologia subjacente, mas às manifestações provocadas pela mesma. A definição de deficiência adotada pela OMS (2004) admite a influência dos fatores contextuais, ambientais e pessoais e utiliza uma abordagem biopsicossocial, ao considerar as dimensões biológica, individual e social.

Apesar de a deficiência poder ser considerada a expressão de uma condição de saúde esta não significa, necessariamente, a presença de uma doença. Este conceito é mais abrangente do que o de doença, visto que o facto de se ter uma perna amputada não é considerado doença, mas sim deficiência. Para além disso, a deficiência não tem uma relação causal com a etiologia ou com a forma como se desenvolveu e pode ser considerada temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua (OMS, 2004).

Para Martins (2017:34), “a definição dos conceitos de deficiência ou de incapacidade está longe de ser passiva. Na verdade, é um assunto bastante controverso.” A autora constata que, em Portugal, não há consenso acerca dos termos “deficiência” e “incapacidade”, que permita distinguir as diferenças nominais relativas ao modelo médico e ao modelo social da deficiência. No entanto, a generalidade dos documentos internacionais utiliza o termo “deficiência”, sendo esta a nomenclatura que predomina também no nosso país. Por esse motivo, nesta dissertação será privilegiado o termo “deficiência” em detrimento de “incapacidade”.

No que diz respeito aos conceitos “deficiência”, “incapacidade” e “limitação”, a OMS (2004) admite que estes sejam, frequentemente, usados com o mesmo significado no quotidiano. Ainda assim, num documento elaborado pela mesma fonte, existe uma definição própria para cada um deles:

- Deficiência – Perda ou anormalidade de uma estrutura do corpo ou de uma função fisiológica, nas quais se incluem as funções mentais;

- Incapacidade – É um termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições na participação, que aponta para a interação entre a pessoa com uma determinada condição de saúde e os contextos ambiental e pessoal;

- Limitação – Diz respeito às dificuldades que uma pessoa pode apresentar no desempenho das atividades, podendo variar entre leve e grave.

A ONU (2006) considera a deficiência como um conceito em permanente evolução, que resulta da interação entre as pessoas com incapacidades e as barreiras comportamentais e ambientais que representam obstáculos à participação plena destes cidadãos na sociedade.

Apesar de diferir de cultura para cultura, Desmet (2019) refere-se às múltiplas transformações a que o conceito de deficiência tem sido sujeito ao longo dos anos, como consequência das alterações sociais. Também Vieira e Pereira (2012; cit. por Desmet, 2019) observam a disparidade de atitudes assumidas pela sociedade e por certos grupos sociais em relação a esta problemática.

O facto de a deficiência ser um conceito muito amplo que não demonstra homogeneidade devido aos seus vários tipos e graus, dispersa por vezes a sua atenção, não sendo devidamente valorizada pela sociedade (Biscaia, 1997). Para além disso, é importante utilizar uma terminologia correta e universal, pois só assim se poderá dar a visibilidade necessária a esta temática. Na perspectiva de Amiralian, Pinto, Ghirardi, Lichtig, Masini e Pasqualin (2000), a existência de uma linguagem comum para a deficiência na comunidade científica reveste-se de grande importância, visto que a terminologia científica e a superação de questões conceituais podem auxiliar na promoção de intervenções que beneficiem não só estas pessoas, mas também a própria comunidade.

1.2 – OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA

Na perspectiva de Dias e Oliveira (2013), as manifestações da deficiência classificam-se em três grupos fundamentais: deficiência física, deficiência sensorial e deficiência intelectual, sendo que cada um destes grupos contém especificidades definidas por um conjunto de fatores interligados, entre os quais a estrutura da própria deficiência, a constituição orgânica e subjetiva da pessoa e as suas vivências e condições socioambientais.

De acordo com Gonçalves (2003), nos Censos de 2001 o Instituto Nacional de Estatística (INE) considerou a existência dos seguintes tipos de deficiência: auditiva, visual, motora, mental, paralisia cerebral e outras deficiências. No entanto, a paralisia cerebral está

associada a deficiências múltiplas, pelo que no presente estudo se optou por considerar as deficiências múltiplas ao invés da paralisia cerebral.

Apesar de não existir conformidade nos tipos de deficiência existentes, variando de autor para autor, nesta dissertação consideram-se os tipos de deficiência mais comuns: física, sensorial (auditiva e visual) e intelectual, bem como a existência de mais do que um tipo de deficiência.

1.2.1 - Deficiência física

A deficiência física, denominada também por deficiência motora, é definida por Diehl (2006; cit. por Lehnhard, Manta e Palma, 2012) como um tipo de deficiência que causa comprometimento na realização dos padrões motores esperados. Pode ser congénita ou adquirida, manifestando-se através de uma variedade de limitações e graus.

Este tipo de deficiência é, talvez, aquele que mais visibilidade tem na sociedade, uma vez que é o mais perceptível. Pode surgir como consequência de uma queda, acidente, problema congénito ou na sequência de uma doença.

1.2.2 – Deficiência sensorial

A deficiência sensorial está relacionada com as deficiências que afetam os sentidos distinguindo-se, habitualmente, entre a auditiva e a visual:

- Auditiva – Gonçalves (2003) refere que a mesma diz respeito às pessoas com surdez total em ambos os ouvidos ou redução acentuada da capacidade de receber mensagens verbais ou auditivas, incluindo as pessoas que utilizam dispositivos para amplificar o som. Para a Associação de Surdos do Porto (2021), a deficiência auditiva é classificada em leve (entre 25 e 40 decibéis (dB)), moderada (entre 41 e 70 dB), severa (entre 71 e 90 dB) e profunda (acima de 90 dB). A OMS (2011) considera a deficiência auditiva como o tipo de deficiência mais comum entre as sensoriais.

- Visual – Abrange as pessoas com ausência ou redução grave da visão, incluindo as que usam óculos ou lentes de contacto (Gonçalves, 2003). De acordo com a Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO, 2021), uma pessoa é considerada cega quando possui um grau de visão inferior a 0,05 e com baixa visão quando a mesma varia entre 0,05 e 0,3. A cegueira pode ser precoce (se surge entre o primeiro e o terceiro ano de vida) ou adquirida (quando surge após

os três anos), enquanto a baixa visão pode ser orgânica (com lesão do globo ocular ou das vias óticas) ou funcional (sem danos orgânicos).

1.2.3 - Deficiência intelectual

Este tipo de deficiência foi durante algum tempo denominado de “atraso mental” ou “deficiência mental”. Atualmente preconiza-se o termo “deficiência intelectual”, pois reflete de forma mais precisa as alterações associadas e é menos estigmatizante.

A *American Psychiatry Association* (APA, 2014; cit. por Mata, 2018) refere-se à deficiência intelectual como um transtorno de desenvolvimento intelectual do qual fazem parte défices funcionais, intelectuais e adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2021) delimita três características deste tipo de deficiência: limitações significativas no funcionamento intelectual, limitações no comportamento adaptativo e manifestação antes dos vinte e dois anos de idade.

Para Dias e Oliveira (2013), este tipo de deficiência encontra-se numa posição peculiar, tanto pela invisibilidade inerente a estas pessoas como pelas representações sociais dominantes que lhes conferem uma cognição infantil e contribuem para excluir o direito a uma vida adulta autónoma. Os mesmos autores referem-se ao termo deficiência intelectual como complexo e impreciso, apesar das várias tentativas para o definir.

1.3 – A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Sasaki (2003; cit. por Sá e Rabinovich, 2006) observa que, durante muito tempo, as pessoas com deficiência foram chamadas de “inválidas” e consideradas inúteis para a família e para a sociedade. Apesar de existirem diversas terminologias, atualmente preconiza-se o termo “pessoa com deficiência” promovido em vários eventos mundiais, em detrimento de “pessoa deficiente”, “pessoa portadora de deficiência” ou “pessoa com necessidades especiais”.

Segundo o artigo 2º da Lei nº 38/ 2004 de 18 de agosto, referente à Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência,

considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas

susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas.

Para Bautista (1997; cit. por Pinho e Ramos, 2019), a pessoa com deficiência apresenta, frequentemente, as seguintes características:

- Físicas – Falta de equilíbrio e dificuldades ao nível da locomoção, coordenação e manipulação;
- Pessoais – Ansiedade, falta de autocontrolo, tendência para evitar as situações de fracasso, perturbações de personalidade e baixo nível de controlo interior;
- Sociais – Défice na evolução de situações de jogo, lazer e atividade sexual, dificuldades na memória ativa e memória semântica, problemas de categorização, dificuldades em resolver problemas, défice linguístico e dificuldades nas relações sociais.

Graça (2019) observa que, historicamente, o conceito de pessoa com deficiência ultrapassou várias reinterpretações tendo sido consideradas inúteis e, muitas vezes, extintas da sociedade pelas próprias famílias. A deficiência era, portanto, encarada como uma punição ou castigo. O autor refere que o destaque atribuído ao Cristianismo a partir do século IV permitiu alterar este paradigma, uma vez que ao aceitar todos os seres humanos como filhos de Deus colocou os cidadãos com deficiência numa posição de igualdade com os restantes.

No final do século XVIII, a sociedade consciencializou-se da necessidade de apoiar as pessoas com deficiência e surgiram as primeiras instituições especializadas, que se sobrepuseram aos asilos (Desmet, 2019).

De acordo com Febra (2009), o elevado número de pessoas mutiladas na segunda Guerra Mundial, que eram considerados heróis pela sociedade, contribuiu fortemente para o ponto de viragem no que diz respeito às pessoas com deficiência. Com isto, em 1948 foi criada pela ONU a Declaração Universal dos Direitos do Homem, após a qual começaram a surgir os movimentos de reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência (Desmet, 2019).

Outro marco importante no caminho para a inclusão foi a elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada por mais de cento e vinte países, entre os quais Portugal. Para Ramos (2019a:226), “a Convenção inspirou um enorme avanço nas legislações e práticas de combate à discriminação dos países europeus e das Nações Unidas, bem como nas políticas da deficiência, nas políticas públicas e de desenvolvimento relacionadas com a deficiência.”

Beresford e Turmusani (2002; cit. por Fontes, 2009) destacam o fortalecimento da correlação existente entre a deficiência e a discriminação, a pobreza e a exclusão social, o que contribui para que as pessoas com deficiência estejam entre as mais desfavorecidas socialmente.

De facto, a deficiência e a pobreza andam muitas vezes lado a lado, seja porque a inclusão de uma pessoa com deficiência na família acarreta gastos acrescidos, porque um dos progenitores pode ter que abdicar da sua atividade profissional para se dedicar exclusivamente ao filho, ou porque na idade adulta estas pessoas enfrentam obstáculos em ingressar na vida profissional, o que se traduz em dificuldades económicas. Ramos (2019b) reforça esta ideia ao assumir que as pessoas com deficiência estão representadas entre os grupos mais pobres, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, sendo que Portugal não é exceção. No mais recente relatório sobre as pessoas com deficiência em Portugal, Pinto e Neca (2020) constataam que no ano 2018 o risco de pobreza ou exclusão social nas pessoas com deficiência era superior ao das pessoas sem deficiência, sendo de 32,8% nas pessoas com deficiência grave, 27,3% nas pessoas com deficiência moderada e 18,1% nas pessoas sem deficiência.

Para Santos e Oliveira (2015:49), “(...) milhares de pessoas com algum tipo de deficiência são marcadas pelo preconceito e discriminação nas comunidades em que vivem e, também, pela falta de acesso aos serviços de prevenção, saúde e educação”. Pinto e Neca (2020) referem que, em 2019, a deficiência foi o sexto motivo de discriminação em Portugal.

Fontes (2009:100) reconhece que “(...) a vida das pessoas com deficiência continua cercada por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercer os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro/a cidadão/ã”. É previsível que um número significativo das pessoas com deficiência se depare com um comprometimento das suas atividades de vida diárias, surgindo limitações às quais nem sempre obtêm uma resposta.

Para Maciel (2019:82), “as pessoas com deficiência possuem necessidades distintas, específicas e até mesmo exclusivas de mobilidade e acessibilidade em razão de suas diversidades funcionais (...)”. O mesmo autor reconhece o défice de infraestruturas adequadas e de uma esfera pública bem cimentada, tanto pela sociedade civil como pelo estado, que permitam responder às necessidades deste grupo populacional.

Ramos (2019b) enumera a desvalorização das pessoas com deficiência pela sociedade, a diversidade de representações atribuídas a este conceito, os diversos tipos de deficiência existentes e a complexidade dos fatores individuais e coletivos associados como obstáculos ao desenvolvimento de estratégias e políticas coordenadas e de apoios e estruturas adaptadas à deficiência.

Também Pinho e Ramos (2019) constataam as baixas expectativas que a sociedade tem face às pessoas com deficiência, que limitam a sua integração social, educacional e profissional e contribuem para acentuar as incapacidades que as afetam.

De acordo com Santos e Oliveira (2015: 48), “a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade é hoje, uma necessidade premente, decorrente dos mandamentos democráticos de justiça e dignidade.” Para Louro (2001; cit. por Desmet, 2019), os cidadãos com deficiência fazem parte integrante da sociedade, à qual compete a criação de estímulos e apoios que os coloquem numa situação de igualdade relativamente aos restantes cidadãos. O paradigma da inclusão, que vigora atualmente, contribui para a construção de uma sociedade que respeite e valorize as diferenças humanas, de forma a integrar os grupos minoritários, entre os quais as pessoas com deficiência.

O capítulo II da lei nº 38/ 2004 de 18 de agosto, referente às Bases Gerais da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência enumera os seguintes princípios fundamentais alusivos às pessoas com deficiência: singularidade, cidadania, não discriminação, autonomia, informação, participação, globalidade, qualidade, primado da responsabilidade pública, transversalidade, cooperação e solidariedade.

É importante incentivar as pessoas com deficiência a terem a sua própria voz e a afirmarem-se perante a sociedade. Se estas forem marginalizadas e desprovidas de estímulos precoces, o seu desenvolvimento poderá ser condicionado o que contribuirá, ainda mais, para a sua exclusão social (Pinho e Ramos, 2019). Para além disso, é preciso ter a consciência de que todas as pessoas enfrentam a possibilidade de virem a apresentar algum grau de deficiência, em virtude de um acontecimento inesperado (Martins, 2017).

Apesar de todas as conquistas já conseguidas no âmbito da deficiência, estes cidadãos continuam a apresentar uma certa fragilidade e invisibilidade perante a sociedade. Consequentemente, a carência de informação e a escassez de apoios são fatores que contribuem para acentuar a vulnerabilidade e o isolamento das pessoas com deficiência e suas famílias. Neste sentido, Ramos (2019b) enaltece a importância de intervir junto das pessoas com deficiência e respetivas famílias, criando estratégias globais nacionais e locais que assegurem os direitos, os apoios, os serviços e as oportunidades para as mesmas.

Pinto (2019) observa que apesar do esforço a que se tem assistido nos últimos anos, constata-se uma escassez de respostas sociais para a população adulta com deficiência, remetendo para a família a responsabilidade, quase total, dos cuidados a estas pessoas. A par com esta questão, surge o aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência, que implica uma prestação de cuidados mais prolongada no tempo (Baptista, 1999; cit. por Pinto, 2019) e, consequentemente, uma fonte de stresse adicional para a família.

Embora o significado atribuído à deficiência tenha sofrido alterações significativas, sendo atualmente mais aceite e compreendido na comunidade, a pessoa com deficiência, independentemente da sua causa ou tipo, representa um grupo com características e necessidades

peculiares, que envolvem o sistema familiar no seu todo. A deficiência acarreta mudanças consideráveis na estrutura familiar, que precisa de se reorganizar e adaptar em função daquele membro da família.

2 – A FAMÍLIA

De acordo com o Pordata (2015b), em 1981 existiam em Portugal 2924443 famílias, enquanto que nos Censos realizados em 2011 existiam 4043726 famílias, o que se traduz num grande aumento relativamente às últimas décadas. No entanto, segundo a mesma fonte (2021), apesar de o número de famílias ser em maior número, estas são constituídas por um número de elementos inferior quando comparado com as últimas décadas, sendo de 3,3 indivíduos em 1983 e de 2,5 indivíduos em 2020.

A família é intrínseca à vida e ao ser humano e apesar de reconhecemos na sociedade atual transformações evidentes e constantes a par com modificações intensas nos padrões familiares, a família continua a representar um forte pilar de socialização e de afeto que acompanha as necessidades do ser humano. Figueiredo (2012:2) afirma que “(...) as transformações na sociedade portuguesa nas últimas décadas implicaram significativas mudanças na estrutura e na organização familiar (...)”, embora a família se mantenha como uma importante unidade de cariz emocional e afetivo.

Atualmente, é reconhecida à família uma grande complexidade que torna difícil, mas também desafiante o seu estudo. Costa (2018) evidencia o interesse crescente que o estudo da família tem assumido nas diversas áreas, nomeadamente a nível social, económico, político, educacional e ao nível dos sistemas de saúde, ao qual a enfermagem não é exceção. Acrescenta ainda, que é preciso encarar a família com a abrangência e a complexidade que a caracteriza.

Segundo Cordeiro (2015), conhecer a estrutura familiar e outros dados relevantes acerca da família assume uma grande importância, visto que ao representar a “primeira célula” social é determinante para o bem-estar e para a qualidade de vida, seja a nível orgânico, psicológico, moral, social ou cultural.

Carlos (2018) afirma a necessidade de enquadrar o ser humano numa matriz de relações que o mesmo estabelece com a sociedade, a sua cultura, a esfera psicológica e a sua família. O autor destaca ainda a relevância da família, reconhecendo a influência que a mesma assume na saúde individual ao afirmar (2018:7) que “(...) o sofrimento ultrapassa sempre o âmbito individual (...)”, motivo pelo qual é essencial incluir o contexto familiar na prestação de cuidados de saúde.

Santos e Oliveira (2015:52) referem que a família é a “(...) célula essencial de desenvolvimento e troca de experiência, onde acontecem os eventos de conquistas e fracassos, saúde e doença.” Defendem ainda, que a família faz parte de um sistema de relação complexo no qual coexistem interações familiares, que podem condicionar o crescimento saudável dos membros que a constituem.

Figueiredo (2012) enaltece a importância que a enfermagem da família assume atualmente, sendo reconhecida como um corpo de conhecimento específico em constante desenvolvimento. Para isso, têm contribuído diversas teorias e investigações na área da intervenção familiar que enfatizam a família enquanto objeto de estudo.

Perante a importância que se atribui atualmente à família, é imperativo que os profissionais de saúde compreendam a sua especificidade e a incluam como objeto do seu estudo, desenvolvendo as competências necessárias para envolver a rede familiar na sua prática diária de cuidados.

2-1 – O CONCEITO DE FAMÍLIA

As alterações sociais que a nossa sociedade tem sido alvo conduziram a uma reestruturação das famílias, o que torna difícil definir o seu conceito. A definição de família não é consensual, contudo têm-se verificado inúmeras tentativas de a construir, na procura incessante de uma expressão que demonstre toda a sua complexidade e abrangência. Para Hanson (2005), existem múltiplas definições de família que variam consoante o paradigma da respetiva área (legal, biológica, sociológica e psicológica).

A família é o primeiro meio no qual cada pessoa se insere. É no seu interior que se adquirem as primeiras aprendizagens, sentimentos e emoções e que se constrói a identidade pessoal, criando os nossos próprios valores e princípios. Para Figueiredo (2012), a família constitui um espaço privilegiado que fornece suporte e apoio à vida e à saúde de cada um dos seus membros, representando uma unidade sistémica com funções sociais.

Matos (2015) e Relva (2015) constataam que o conceito de família está associado a uma entidade que cuida e protege os seus membros, representando um recurso inestimável de bem-estar físico, afetivo, económico e social. Rocha e Mota (2015:154) observam que na definição de família “(...) continua a existir um denominador comum que se prende com a importância da qualidade dos laços afetivos, em tudo transmitidos de forma mais ou menos bem conseguida, exercendo um importante papel na felicidade de cada um de nós.”

Neste sentido, as definições atuais de família privilegiam as relações afetivas em detrimento dos laços sanguíneos. Relvas (2006) enfatiza a ideia de que a família não se caracteriza apenas pela relação de consanguinidade, mas essencialmente pelas ligações afetivas que se estabelecem entre os seus membros.

Segundo Guerreiro (2018), o conceito de família é mutável com o tempo e pode assumir diferentes significados e representações consoante a sociedade, cultura e local geográfico no qual

se insere. No entanto, a família continua a representar um “porto de abrigo”, um meio seguro no qual nos desenvolvemos e construímos como pessoas individuais. É por isso que intervir junto da pessoa como ser individual, implica uma intervenção junto da família que a mesmo integra, uma vez que a harmonia familiar é um fator determinante para o bem-estar pessoal.

Nas últimas décadas, diversas teorias se dedicaram ao estudo da família tendo contribuído para a visão que temos, atualmente, da mesma. A Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida em 1977 por Bertalanffy, destacou-se por evidenciar o conceito de pensamento sistémico atribuído à família, considerando-a como um sistema aberto, com uma finalidade e auto-regulado, formado por membros que interagem entre si e estabelecem vínculos (Gimeno, 2003 e Amaro, 2006).

Andrade e Martins (2011) constataam que à luz da teoria geral dos sistemas, qualquer acontecimento que afete um dos elementos da família causa impacto nos restantes membros, destacando a interligação existente na rede familiar. Também Relvas (2003) se refere à família como sendo um sistema social, aberto e organizado, que é mais do que a soma dos seus elementos, sendo também uma parte de outros sistemas, como a sociedade ou a comunidade. A autora acrescenta que cada sistema tem os seus limites, que permitem a sua distinção face aos contextos envolventes e podem ser abertos ou fechados num *continuum* entre o relativamente aberto e relativamente fechado, consoante as trocas que estabelecem com o meio.

De acordo com a autora supracitada, a família divide-se em diferentes subsistemas:

- Individual – Constituído apenas por um indivíduo integrado no sistema familiar e em interação com outros sistemas;
- Conjugal – Composto por ambos os membros do casal (marido e mulher), tem como principais tarefas a complementaridade e a acomodação mútua;
- Parental – Formado pelos pais ou pelos seus substitutos, possui funções executivas, ocupando-se da proteção e educação dos seus descendentes;
- Fraternal – Constituído pelos irmãos que fazem parte do núcleo familiar e assumem funções de preparação para relações entre iguais.

Estes subsistemas apresentam características distintas, que lhes permitem assumir diferentes papéis, funções e estatutos. Cada família possui uma organização própria que lhe concede individualidade e autonomia, sendo regulada por forças internas. Não é um sistema estanque, uma vez que se encontra em constante evolução (Relvas, 2003).

A forma como os subsistemas se organizam e desenvolvem as suas relações corresponde à estrutura familiar, que é específica de cada família e que se traduz na forma como os diferentes elementos se relacionam entre si (Dias, 2011).

Compreender a família como um todo implica perceber que cada família possui a sua própria identidade familiar, construída não só pelas relações que cada membro estabelece entre

si, mas também pelas relações que a própria família estabelece com outros sistemas, com os quais interage constantemente. Nesta linha de pensamento, Dias (2011:146) afirma que “a família é uma rede de emoções e relações que não são passíveis de ser pensadas como instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados”, complementando que o conhecimento da família só é possível quando analisada numa perspectiva de conjunto.

A autora supracitada afirma que o funcionamento dos vários sistemas está dependente da existência de limites entre os seus sub-sistemas e os supra-sistemas, de forma a permitir trocas de informação com o meio. Nesta linha de pensamento, Figueiredo (2012) refere que a flexibilidade destes limites é determinante para a funcionalidade dos sistemas, estado relacionada com a interação dinâmica e as variações ambientais.

No que respeita às propriedades dos sistemas familiares, Alarcão (2006) considera as seguintes: totalidade, uma vez que o todo é mais que a soma das partes; equifinalidade, visto que o objetivo de manter o equilíbrio familiar é comum a todos os membros; auto-regulação, devido ao equilíbrio constante entre o *feedback* positivo e negativo e auto-organização, que se traduz na capacidade que o sistema tem em se organizar perante os vários acontecimentos.

Ao longo da trajetória da família, as relações e as conexões existentes entre os vários membros não são constantes, visto que estão sujeitas à influência de cada uma das fases que a família vivencia e aos problemas que cada uma acarreta (Guerreiro, 2018). Esta dinâmica a que a família está sujeita ao longo da sua trajetória fundamenta o seu estudo contínuo e não apenas num determinado momento, tendo em conta as várias etapas e ocorrências que a família experimenta. Neste sentido, Alarcão (2015) realça que para compreender a verdadeira dinâmica familiar, é necessário um olhar permanente sobre o sistema familiar e os sistemas que o envolvem, de forma a não se perder a complexidade sistémica da família.

Segundo Costa (2018), existe um dinamismo inerente a cada família, o que significa que (2018:110) “(...) pensar a família é pensar nas alterações que ela sofre ao longo do tempo, nas suas funções e em todos os determinantes da sua saúde.”

A importância que a família assume na vida e na saúde individual é de tal forma intensa, que Simões e Rosendo (2018) afirmam que os sintomas de alguns utentes têm origem no funcionamento familiar representando, muitas vezes, o reflexo dos problemas existentes no seio da família e que só podem ser resolvidos se enquadrados no funcionamento daquela família.

Amaro (2014) refere que a família pode ser analisada segundo as seguintes dimensões: estrutural, funcional, relacional e simbólica, ressaltando (2014:5) que “(...) a família é uma instituição em permanente evolução e que a sua estrutura, as suas funções e as relações que se estabelecem entre os seus membros sofrem modificações ao longo do tempo.”

2.2 – AS FUNÇÕES E OS PAPÉIS DA FAMÍLIA

As novas tendências sociais deram origem a diversas configurações e dinâmicas familiares, que se refletem num contexto amplo de diversidade de funções familiares (Figueiredo, 2012).

Minuchin (1990) refere-se às funções familiares como as competências desenvolvidas pela família enquanto grupo, para sobreviver como sistema social, fornecendo o seu contributo para a sociedade.

Ainda que o conceito de família e, conseqüentemente, as suas funções e papéis tenham assistido a alterações significativas nos últimos tempos, verifica-se uma certa concordância em torno de algumas das principais funções desempenhadas pela rede familiar.

Andrade e Martins (2011) referem que a família, apesar de todas as transformações que tem sofrido, continua a desempenhar funções cruciais na sociedade, sobretudo de natureza afetiva, educativa, de socialização e reprodutiva.

Para Gimeno (2003), apesar do papel desempenhado pelos restantes agentes de socialização, a família incute aos seus membros um sistema de valores próprios. Ainda que as crianças permaneçam grande parte do seu tempo nas creches e nas escolas, existem normas, valores e princípios cuja transmissão cabe, essencialmente, à família. Nesta linha de pensamento, Silva e Dessen (2004:163) afirmam que “(...) a família desempenha um papel preponderante, uma vez que constitui o primeiro ambiente socializador da criança e influencia as relações do indivíduo em outros subsistemas sociais, que extrapolam o âmbito familiar.”

Alarcão (2006) refere-se ainda ao apoio existente no seio da família, no que diz respeito a pressões externas. É entre os membros da família que encontramos a segurança, a proteção e o refúgio necessário para enfrentar as dificuldades com que nos confrontamos no dia-a-dia, seja no âmbito profissional, social ou académico.

Cordeiro (2015) refere-se à família como o núcleo mais importante da vida, ressaltando o seu efeito protetor ao longo da mesma. Partilhando da mesma opinião, Hanson (2005) e Pereira (2018) atribuem à família uma intensa fonte de suporte, seja ele emocional, físico ou económico, constituindo-se como um recurso importante no caso de uma doença de um dos membros.

De facto, perante uma situação de doença, incapacidade ou perda de um dos membros da família, é frequente que a união existente no meio familiar se intensifique, reunindo esforços que permitam superar o problema. No entanto, é necessário referir que a família pode ser uma causa da saúde ou da doença, tal como pode apoiar a reabilitação de um elemento doente ou, pelo contrário, reforçar o seu papel de doente (Friedman, 1998; cit. por Figueiredo, 2012).

Relvas (2003) e Gimeno (2003) constataam a importância da família na construção da identidade individual, pelo que esta deve possibilitar o crescimento e a autonomização de cada membro, conservando o sentimento de pertença inerente ao meio familiar. Para além de assegurar o desenvolvimento autónomo dos seus membros, a família também deve permitir que cada um contribua com a sua visão, valores e comportamentos para a herança transgeracional (Alarcão, 2015).

Atualmente, com a evolução do estudo da família, sabe-se que ao constituir um sistema dinâmico no qual os seus membros estão em permanente interação, um problema num dos elementos da família afeta, inevitavelmente, os restantes. Figueiredo (2012:48) reforça esta ideia, assumindo que “os processos de circularidade do sistema familiar pressupõem uma interação recíproca entre a saúde de cada indivíduo e a saúde familiar.”

Para Alarcão (2015), a gestão entre as finalidades individuais e familiares representa um desafio permanente para qualquer família, sendo a articulação com os sistemas envolventes determinante para a sua sobrevivência. Acrescenta (2015:122) ainda que “a qualidade das relações entre os diversos sistemas e a forma como recursivamente se retroalimentam determinam, não só a (dis)funcionalidade das suas comunicações como a forma como se oferecem, entre si, como fontes *de suporte ou de stresse*.”

Importa salientar que, no seio da família, se verifica a existência de papéis familiares que correspondem às tarefas que se prevê que sejam desempenhadas por cada um dos membros da família e que devem ser bem definidas, para que não exista uma saturação ou conflito de papéis (Amaro, 2014). Alarcão (2015) afirma que as definições dos papéis inerentes a cada elemento da família, das regras e das rotinas são essenciais, pois ajudam a conhecer quem, como e quando deve assumir determinado comportamento e comunicação.

Os diversos papéis existentes, adotados por Figueiredo (2012) no MDAIF, que têm impacto nas funções e na estrutura do sistema familiar, são: o papel parental, o papel de prestador de cuidados, o papel de provedor, o papel de gestão financeira, o papel de cuidado doméstico, o papel recreativo e o papel de parente.

Para além do papel parental, implícito nas famílias com filho com deficiência, estas famílias podem deparar-se com situações de dependência decorrentes da deficiência do filho, pelo que se torna pertinente explorar o papel parental e o papel de prestador de cuidados.

2.2.1 – O papel parental

De acordo com Figueiredo (2012), o papel parental consiste num padrão de interação, no qual está envolvida a aptidão para desenvolver comportamentos que permitam assumir a identidade parental e o desenvolvimento do(s) filho(s). A mesma autora observa que a competência para o exercício deste papel envolve o conhecimento, a integração e a transposição para o contexto, requerendo o envolvimento dos outros papéis familiares.

Minuchin (1979; cit. por Relvas, 2003) explica que as funções básicas que o subsistema parental desempenha são o apoio ao crescimento e desenvolvimento dos filhos, promovendo-lhes a autonomia e a socialização. Alarcão (2006) complementa esta afirmação, referindo que as funções de educação, proteção e responsabilidade das gerações mais novas, são atribuídas ao papel parental.

Relvas (2003) afirma que, face à evolução social atual, este papel está a adquirir uma grande complexidade. Contudo, o papel parental já por si muito complexo, pode assumir uma exigência acrescida e dificultada na presença de um filho com deficiência.

2.2.2 – O papel de prestador de cuidados

Na perspetiva de Figueiredo (2012), o aumento da esperança média de vida, a incidência elevada de doenças crónicas, bem como os elevados níveis de dependência que surgem associados a estas problemáticas representam fatores de stresse para as famílias, que se veem confrontadas com uma maior interdependência. Teixeira (2015) partilha da mesma opinião, afirmando que estes fatores contribuem para novas necessidades de cuidados de saúde.

Cada vez mais se assiste a um maior número de famílias envolvidas diretamente na prestação de cuidados, pelo que é importante explorar este papel. Quando nos referimos a pessoas com deficiência, sabemos que existem múltiplas formas e graus, que tornam a deficiência muito particular e implicam diferentes níveis de dependência. Apesar de nem todas as pessoas com deficiência apresentarem níveis de dependência elevados, é possível que no caso de pessoas adultas com deficiência o nível de dependência se agrave gradualmente.

O papel de prestador de cuidados é definido como o padrão interacional estabelecido na família, com o objetivo de apoiar o elemento que se encontra numa situação de dependência (Figueiredo, 2012). De acordo com Teixeira, Abreu e Costa (2016), este papel é representado socialmente como uma função intrínseca à condição humana. Para Funk, Stajduhar, Toye, Aoun,

Grande e Todd (2010; cit. por Teixeira *et al.*, 2016), o seu desempenho fica, muitas vezes, a cargo dos elementos do género feminino como esposas, filhas ou noras.

Figueiredo (2012) considera a prestação de cuidados como um processo interacional, que implica a reestruturação da família. Refere, também, a existência de dificuldades no desempenho deste papel, muitas vezes causadas pela falta de conhecimentos, de recursos e de suporte social, que se podem refletir na efetivação dos cuidados. Por este motivo, o apoio e a presença do enfermeiro são essenciais, tendo em conta a exigência e a complexidade inerentes a este papel.

Dumont, Turgeon, Allard, Gagnon e Charbonneau e Vézina (2006; cit. por Teixeira, 2015) mencionam a importância de a família ser ativamente envolvida nos cuidados prestados à pessoa dependente e ser, ela própria, alvo de cuidados.

É essencial que a sociedade e, particularmente, os profissionais de saúde reconheçam a abrangência e o desgaste inerente ao papel de prestador de cuidados, reconhecendo a importância de o incluir como foco da sua atenção e responder às suas dúvidas, dificuldades e inseguranças. Estes têm a seu cargo uma grande quantidade de tarefas e funções, que pode causar um forte impacto na sua vida e no seu quotidiano.

2.3 – OS TIPOS DE FAMÍLIA

Como vimos anteriormente, a atualidade é marcada pela existência de novas concepções de família, novas dinâmicas familiares, novos valores, novas funções e novas tipologias de família. O modelo tradicional de família deu lugar a novas formas de organização familiar, para as quais os fatores económicos, políticos, sociais, culturais, demográficos e tecnológicos contribuíram de forma significativa (Dias, 2001).

Algumas das causas que influenciaram as alterações estruturais das famílias foram o aumento dos divórcios, o acréscimo das famílias reconstruídas, o aparecimento das famílias homossexuais, o aumento das unidades residenciais de pessoas sós, a diminuição das famílias numerosas, o facto de as mulheres terem filhos em idades mais tardias com conseqüente redução da natalidade, o decréscimo do número de casais com filhos e o aumento do número de casais sem filhos (Guerreiro, 2018 e Dias, 2011). Estas transformações contribuíram para que as famílias portuguesas sejam constituídas, atualmente, por um número mais reduzido de pessoas.

Potter e Perry (2006), à semelhança da grande maioria dos autores, consideram os seguintes tipos de famílias:

- Família nuclear – É composta por marido e mulher e pelos filhos, no caso de existirem;

- Família alargada – É constituída por vários parentes que residem juntos (tias, tios, avós e primos), para além da família nuclear;
- Família monoparental – Este tipo de família forma-se quando um dos pais se separa da família nuclear, seja devido a morte, divórcio ou abandono ou quando uma pessoa solteira tem ou adota uma criança;
- Família reconstruída – Surge quando os pais têm filhos de relações parentais anteriores e os mesmos integram uma nova situação de coabitação;
- Padrões alternativos de relações – Incluem agregados familiares com vários adultos, família com gerações de pais ausentes, comunidades com filhos, adultos que vivem sozinhos, parceiros em coabitação e casais homossexuais.

Apesar das modificações inerentes às estruturas familiares, Guerreiro (2018) constata que o modelo de família nuclear é aquele que prevalece sobre as restantes configurações familiares, ainda que se encontre em decréscimo. A autora evidencia, igualmente, o aumento do número de famílias monoparentais e o surgimento de padrões alternativos de relações.

Dias (2011) relembra que, independentemente do modelo de família, o seu conceito de unidade social e todo sistémico mantêm-se preservado, destacando-se as importantes funções que assume na sociedade.

2.4 – O CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Relvas (2006) considera que a família, como modelo dinâmico que é, evolui através de estádios previsíveis e universais, dando origem ao que se designa de ciclo vital da família.

De acordo com a autora anteriormente referida, o ciclo vital da família representa uma sequência previsível de transformações que ocorrem na organização familiar, onde existem tarefas bem definidas que caracterizam cada etapa.

Para Dias (2011:143),

(...) as diversas gerações que integram uma família avançam no tempo através do ciclo vital, priorizado por eventos que definem as diferentes etapas de crescimento, assim como as tarefas de socialização inerentes a cada um dos elementos no percurso que partilham em conjunto.

A autora supracitada complementa, acrescentando que em cada etapa existem acontecimentos que podem afetar cada um dos membros, exigindo da sua parte atitudes que lhes permitam adaptar-se às modificações estruturais e funcionais decorrentes de cada fase.

Assim, Relvas (2006) sugere as seguintes etapas do ciclo vital:

- Formação do casal – Corresponde à primeira etapa do ciclo vital, na qual ocorre a formação do casal;
- Família com filhos pequenos – Esta fase diz respeito ao nascimento dos filhos e conta com grandes alterações no seio do casal;
- Família com filhos na escola – Coincide com a entrada dos filhos para a escola, representando uma crise de desmembramento para a família;
- Família com filhos adolescentes – Nesta etapa, as mudanças na relação pais-filhos são significativas, possibilitando aos filhos as entradas e saídas do sistema;
- Família com filhos adultos – A última etapa do ciclo vital caracteriza-se por um intercruciar de gerações, incluindo os parentes por afinidade, os netos e, por vezes, os próprios pais.

Nunes (2018) destaca a idade do filho mais velho como um marco importante para determinar o estágio do ciclo de vida familiar. Figueiredo (2012:52) acrescenta que, “apesar do nascimento de outros filhos originar processos de reestruturação para integrar o novo elemento, é com o primeiro que as transições são vivenciadas como marco de desenvolvimento.”

Compreender a família na perspectiva sistémica implica conhecer as etapas que caracterizam o ciclo vital e perceber a pertinência que cada uma delas assume no seio da família, uma vez que são vividas de forma diferente por cada uma.

Segundo Alarcão (2006) e Amaro (2014), o conceito de ciclo de vida familiar procura analisar as famílias segundo uma perspectiva longitudinal, através da caracterização das fases de evolução que cada família vivencia, contribuindo para a visão das características, potencialidades e vicissitudes das mesmas. No entanto, os mesmos autores ressaltam que este conceito é direcionado para as famílias nucleares e que pode ser insuficiente para perceber, na íntegra, a dinâmica familiar.

Neste contexto, Alarcão (2006) considera que pode existir sobreposição destas etapas, originando níveis diferentes de desenvolvimento e alerta para o facto de que transitar de uma etapa para outra não implica o término das tarefas específicas de cada etapa. Também Goldschmidt (2004) refere que as novas modalidades de família vieram alterar a forma sequencial de analisar a família, sendo atualmente mais difícil prever algumas das transições a que as famílias estão sujeitas. Para além disso, famílias que convivam com situações atípicas como as famílias com filho com deficiência, podem não progredir no ciclo vital de acordo com as etapas esperadas para as restantes famílias. Ainda assim, a pertinência do ciclo vital é indiscutível, pois existem características e particularidades que poderão ser comuns a todas as trajetórias familiares.

Relvas (2006) evidencia que durante as várias etapas do ciclo vital podem surgir “crises de desenvolvimento”, que se caracterizam por serem universais e previsíveis, podendo causar

alterações na função familiar e nos seus membros, assumindo a família um papel estabilizador perante as mesmas. Na opinião de Gomes (2006), as crises derivam de mudanças e evoluções que ocorrem na unidade familiar e podem implicar momentos de grande stresse na vida familiar.

De acordo com Relvas (2003), a história de vida da família é constituída pelos momentos de crise, períodos de transição, evolução e dificuldades sentidas no seio da mesma. A autora acrescenta ainda, que todas as famílias estão sujeitas a situações de crise, quer seja pelas mudanças que atravessam ou pelos períodos de stresse. Aquilo que diferencia cada família é, precisamente, a forma como enfrenta e reage a cada uma dessas crises e que lhe permite evoluir para níveis mais complexos.

Face ao exposto, a autora refere a existência de dois tipos de crises que ocorrem ao longo da história da família:

- Crise natural – É decorrente do processo evolutivo do ciclo de vida da família, integrando as transições das várias etapas do ciclo vital;
- Crise acidental – Surge de forma imprevisível ao longo das diferentes etapas do ciclo vital.

Alarcão (2015) considera que as crises fazem, inevitavelmente, parte do percurso de todas as famílias e que representam uma oportunidade de desenvolvimento familiar e individual, mas que existem famílias que as percebem como um bloqueio, seja por falta de suporte dos sistemas envolventes ou pela forma como lidam com as mesmas.

De acordo com Figueiredo (2012), as crises familiares conduzem a uma reestruturação familiar que depende dos acontecimentos geradores de stresse e da simultaneidade dos mesmos, sendo o seu impacto determinado pela estrutura da família, incluindo os seus padrões adaptativos.

A noção de crise assume contornos evidentes quando nos referimos a famílias com filho com deficiência, uma vez que esta situação surge de forma inesperada na família, representando uma crise acidental.

2.5 – A FAMÍLIA COM FILHO COM DEFICIÊNCIA

Simões e Mesquita (2010:48) admitem a existência de “(...) realidades familiares devastadoras e de grande angústia, produto de adversidades, como o nascimento de um filho com deficiência.” Acrescentam ainda, que a sociedade e a família convivem com a deficiência de uma forma diferente, de acordo com os valores políticos, culturais, económicos e religiosos que prevalecem no momento.

Para Palácios (2004; cit. por Oliveira e Poletto, 2015), a presença de um filho com deficiência, seja ela congênita ou adquirida é um acontecimento surpreendente, muitas vezes traumático, confuso, sofrido, que pode desencadear conflitos internos e sentimentos semelhantes aos de um processo de luto.

Sá e Rabinovich (2006) constataam que cada membro da família vivencia a presença de um filho com deficiência de forma particular, assistindo a um frequente comprometimento dos projetos familiares e exigindo mudanças de papéis e procura de novas estratégias.

Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) constataam que a família procura adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se de forma a viver e a conviver com o filho com deficiência, reconstruindo a sua identidade como grupo familiar. No entanto, referem que esta situação envolve uma certa vulnerabilidade e um reajuste emocional que requer bastante tempo. Para Almeida (2005), é comum encontrarem-se famílias com filho adulto com deficiência que ainda se encontram sobre a influência de sentimentos do momento da descoberta da deficiência do filho.

A chegada de uma pessoa com deficiência à família pode conduzir a uma infinidade de sentimentos contraditórios. A forma como a família encara essa realidade será determinante na construção da identidade familiar e na dos elementos que a constituem (Santos e Oliveira, 2015).

O facto de se ter um filho com deficiência implica alterações consideráveis na família, que para além das crises comuns precisa de conviver com a deficiência do filho e com todas as suas condicionantes.

Santos e Oliveira (2015:53) afirmam que

Estudos revelam que as famílias que possuem pessoas com necessidades especiais passam por um choque e são sensíveis à mudança de planos. A realidade dessas famílias é permeada por sentimentos incertos; os meios de enfrentamento de cada um em trabalhar com a deficiência irão definir com precisão o significado da experiência e de toda a vivência dos familiares.

Para Buscaglia (2006; cit. por Simões e Mesquita, 2010), a presença de uma pessoa com deficiência causa problemas no sistema familiar, que exige redefinições de papéis e mudanças mesmo após o impacto inicial, existindo necessidades suplementares e constantes de tempo, reestruturação familiar, mudança de atitudes e valores e alteração dos estilos de vida. Ter um filho com deficiência vai muito para além do relacionamento familiar, uma vez que afeta também o sistema e os subsistemas sociais da família e da pessoa com deficiência (Turnbull, 1994; cit. por Pereira, 1996).

De acordo com Bracciali *et al.* (2012), a família representa na maioria dos casos o maior suporte da pessoa com deficiência, estando sujeita a alterações significativas e a exigências emocionais elevadas que podem ser manifestadas por desgastes físicos e psicológicos e por alguma instabilidade emocional.

Martins e Couto (2014) referem-se à vivência das famílias com filho com deficiência como uma “aventura”, no sentido em que representa um compromisso de vida e para com a vida, exigindo uma alteração na construção das rotinas do dia-a-dia e dos momentos de lazer, o que se pode traduzir em repercussões para os progenitores. O ambiente destas famílias pode surgir envolto por sentimentos negativos como angústia, apreensão, frustração, incerteza, receio do presente e, principalmente, do futuro.

Santos e Oliveira (2015) afirmam que para que a pessoa com deficiência seja incluída na sociedade é indispensável que a mesma seja incluída na sua própria família, o que realça a necessidade de envolver toda a família na abordagem à pessoa com deficiência. Os mesmos autores acrescentam que o papel que a família desempenha é assumido como um fator determinante para a inclusão da pessoa com deficiência e a desvalorização da importância da dinâmica familiar pode comprometer a inserção desse elemento na sociedade.

Kroeff (2012) refere que a família com filho com deficiência tende, muitas vezes, à superproteção desse membro que pode ser prejudicial ao seu desenvolvimento, pelo que é fundamental que este seja colocado numa posição semelhante aos restantes membros da família. Também Oliveira e Poletto (2015) enfatizam que por vezes os pais tendem a maximizar a deficiência, suprimindo a autonomia do filho.

Para Santos e Oliveira (2015), o modo como cada família ultrapassa os momentos de crise decorrentes da deficiência está relacionado com os seus recursos e com o grau de restrição da deficiência. No entanto, os autores revelam alguns fatores que podem influenciar o impacto dessa experiência na família: a história de vida de cada membro, os conflitos anteriores e o modo como foram resolvidos, o sistema de crenças, a capacidade de resposta face às mudanças, a expectativa quanto ao desenvolvimento da pessoa com deficiência, a eficácia da comunicação entre os membros da família, o nível cultural e o nível socioeconómico da família.

Messa e Fiamenghi (2007) destacam que para além das crises de transição normativas das famílias com filho com deficiência, estas lidam com as particularidades da deficiência, com as suas características e evolução, causadoras de grande impacto na estrutura familiar.

O quotidiano das mães e pais de filhos com deficiência representa um processo árduo, pois todas as rotinas habituais contemplam as limitações e incapacidades do filho, podendo traduzir-se em repercussões para os progenitores, manifestadas por vivências positivas ou negativas, momentâneas ou duradouras (Oliveira e Poletto, 2015). Neste sentido, é importante que a família reconheça as suas forças e potencialidades e que una esforços para utilizar os recursos e estratégias ao seu alcance, de forma a enfrentar as crises e as dificuldades com que são confrontados. A resiliência e as estratégias de *coping* assumem uma grande importância neste contexto, sendo essenciais para um funcionamento familiar saudável.

Num estudo realizado em 2008 por Barbosa e Oliveira sobre stresse e enfrentamento em pais de pessoas com deficiência, concluiu-se que os pais incluídos no estudo apresentavam sintomas significativos de stresse superiores ao esperado para a população em geral, manifestado por sintomas físicos e psicológicos.

Em 1979, Minuchin (cit. por Alarcão 2006) mencionou a existência de quatro fatores de stresse familiar: o contacto de um membro da família com uma situação de stresse fora do âmbito familiar; o contacto da família com uma situação de stresse fora do âmbito familiar; o stresse que advém das transições naturais do ciclo vital da família e o stresse causado por problemas particulares, que podem afetar de forma significativa o funcionamento familiar.

A presença de um filho com deficiência altera a vida de todos os que lhe são próximos e o apoio prestado à família pode atuar na redução da ansiedade face ao filho, promovendo a procura de estratégias (Glat, 2004; cit. por Serra, 2010).

Para Serra (2010), é comum que estas famílias aumentem consideravelmente os seus gastos financeiros, na tentativa incansável de ajudar os filhos com tratamentos e terapias. A autora observa ainda, que a separação do casal ocorre com alguma frequência, motivada pela culpabilização da deficiência ou pela incapacidade em aceitá-la.

Um estudo realizado em 2006 por Sampaio e Geraldês sobre as necessidades das famílias com filho com deficiência, evidenciou que o maior impacto da deficiência recai sobre a mãe que muitas vezes abandona a sua carreira profissional, dedicando-se exclusivamente ao cuidado e à educação do filho com deficiência. Serra (2010) manifesta a mesma opinião, argumentando que apesar de cada membro da família viver a deficiência de uma forma particular, é muito comum a sobrecarga emocional e as tarefas recaírem sobre a mãe. Refere, também, que o núcleo familiar deve ser envolvido para aprender a lidar com o desconhecimento da condição, o preconceito e a discriminação.

Sá e Rabinovich (2006) concluem que as adversidades, nomeadamente a deficiência, apresentam um impacto profundo na organização familiar, contribuindo para novas formas de reestruturação que podem manter ou enfraquecer o equilíbrio familiar. Também Messa e Fiamenghi (2010) e Barbosa *et al.* (2012) entendem que nestas famílias existe um risco acrescido de transtornos, mas que paralelamente a esse risco se verifica a possibilidade de fortalecimento e maturidade dos membros e dos vínculos que estabelecem entre si.

Kroeff (2012:75) constata que

Se a família for afortunada, ela poderá até utilizar a deficiência de um dos seus membros como um fator de crescimento para todos. Poderá se tornar mais coesa, desenvolvendo um maior grau de cooperação, aprendendo melhor a lidar com os conflitos, e a lidar adequadamente com preconceitos e rechaços,

adquirindo uma maior capacidade de agir com independência, mesmo ante a pressão do grupo.

Ainda que possam encarar a deficiência do filho como uma oportunidade de evolução e crescimento enquanto família, Messa e Fiamenghi (2007) observam que as preocupações com o filho com deficiência acompanham os pais durante toda a vida, em parte pela escassez de instituições que cuidem destas pessoas à medida que envelhecem. Revelam ainda, que essa preocupação tem sido intensificada, uma vez que o avanço da medicina contribuiu para o aumento da esperança média de vida das pessoas com deficiência.

O envelhecimento da pessoa com deficiência é um facto que acompanha, naturalmente, o envelhecimento demográfico que caracteriza a atualidade. Esta situação pode acarretar uma preocupação acrescida para os pais com filho adulto com deficiência, pois receiam partir antes do seu filho. Para além disso, a partir de determinada fase da vida os pais deixam de conseguir cuidar dos filhos e tornam-se os filhos os cuidadores dos pais, existindo uma inversão de papéis. Mas no caso de existir um filho com deficiência, essa situação é pouco provável.

Neste contexto, Oliveira e Poletto (2015) relatam a preocupação dos pais face ao futuro do filho com deficiência, que temem a possibilidade de serem afetados por doenças, pelo envelhecimento e pela própria morte, receando igualmente a sobrecarga atribuída aos filhos sem deficiência, sobre os quais recaem algumas responsabilidades.

O papel dos profissionais de saúde é uma importante fonte de apoio das famílias com filho com deficiência, uma vez que estes estão presentes ao longo do seu percurso familiar, desde o momento do diagnóstico até à idade adulta (Gomes, 2006).

Glat (2004; cit. por Serra, 2010) considera que para compreender a pessoa com deficiência é essencial compreender a dinâmica das relações familiares, sendo primordial um trabalho paralelo com os restantes membros da família, uma vez que as intervenções promovem efeitos recíprocos em todos eles.

Cuidar das famílias que convivem com a deficiência de um filho é fundamental para promover a sua capacitação no confronto das adversidades e na manutenção das interações e do funcionamento familiar saudável (Barbosa *et al.*, 2012). Também Gomes (2006) se refere à importância de incluir a família como alvo dos cuidados da pessoa com deficiência, uma vez que a família direta transmite, muitas vezes, sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma dor imensa.

Para Ramos (2019b), é essencial melhorar as competências parentais e familiares para auxiliar a enfrentar as situações emocionais e de stresse perante o surgimento de um filho com deficiência na família, seja de origem congénita ou adquirida.

A família com filho com deficiência ainda é um tema que carece de alguma valorização pela sociedade, possivelmente porque durante muito tempo estas famílias isolaram-se e viveram a sua dor em silêncio. Atualmente, existe uma preocupação em proporcionar uma vida mais digna à pessoa com deficiência e à própria família.

Para Nunes (2015), é fundamental que a sociedade se organize no âmbito das políticas públicas para proteger e acarinhar a família como elemento nuclear da sociedade, reforçando que esta apresenta responsabilidades acrescidas na proteção dos seus membros, nomeadamente quando se verificarem situações de alguma dependência, como no caso da pessoa com deficiência.

Se a família se impõe atualmente como um importante alvo dos cuidados dos profissionais de saúde e, particularmente dos enfermeiros, é expectável que quando nos referimos a famílias com filho com deficiência esse envolvimento da família assuma contornos prioritários.

3 – O FUNCIONAMENTO FAMILIAR

O funcionamento familiar é uma vertente essencial de qualquer família, podendo ser crítico em determinadas etapas da vida familiar e perante determinadas situações. Apesar de não existir uma família perfeita nem um padrão de funcionamento ideal, sabemos que existem famílias cujos recursos para enfrentar os problemas são escassos e estas tendem a sofrer uma maior desorganização em momentos de crise, o que se pode refletir no seu funcionamento familiar.

Barker (2000) encara a família como um sistema em constante mudança, cujo funcionamento é movido por momentos de maior ou menor estabilidade entre os seus membros, que conduzem ao equilíbrio familiar.

Minuchin, Rosman e Baker (1978; cit. por Carvalho, Relva e Fernandes, 2018) caracterizam o funcionamento familiar como a capacidade que a família tem de unir esforços e adaptar-se às situações de maior stresse.

A perspetiva de funcionamento familiar vai de encontro à teoria geral dos sistemas, uma vez que tem em conta que nenhum acontecimento ocorre de forma isolada e que uma situação que afete um dos membros irá afetar, inevitavelmente, os restantes (Andrade e Martins, 2011).

Minuchin (1974; cit. por Carvalho *et al.*, 2018) descreve um esquema conceptual do funcionamento familiar que considera a família como um sistema social aberto e sujeito a transformações constantes, ao longo das quais se vai desenvolvendo e reestruturando. A família adapta-se aos acontecimentos que vai experimentando e procura manter a sua organização e continuidade, promovendo o crescimento dos seus membros (Carvalho *et al.*, 2018).

Figueiredo (2012:21) afirma que “as famílias necessitam tanto de estabilidade como da mudança e da capacidade de mudar quando necessário, mantendo um equilíbrio dinâmico entre os seus processos de morfoestase e de morfogénese.” Complementa esta informação, sugerindo que as famílias com níveis extremos tendem para a disfuncionalidade.

Através da relação que estabelece com outros sistemas, a família pode receber alguns apoios que se revelem significativos para o seu funcionamento familiar, seja numa perspetiva sincrónica ou diacrónica (Alarcão, 2015), o que demonstra a importância da interação da família com os sistemas que a envolvem.

Perante um acontecimento negativo a avaliação familiar é essencial, visto que o funcionamento de uma determinada família pode ser um forte indicador do impacto que esse acontecimento terá na esfera familiar (Pereira, 2018). Existem acontecimentos inesperados no seio das famílias que podem ser traumáticos para as mesmas e provocar um nível de disfunção familiar acentuado, que conduzirá a uma série de alterações no sistema familiar.

Para além de outras características importantes da família, avaliar o funcionamento familiar permite perceber de que forma a esfera familiar representa um foco de suporte e apoio para o indivíduo ou, se pelo contrário, a mesma se constitui como uma fonte de stresse (Rebelo, 2018). Costa (2018) corrobora da mesma ideia, afirmando que é imperativo compreender o funcionamento familiar e os fatores que o podem influenciar.

A importância de estudar o funcionamento familiar prende-se com a influência que este conceito assume não só na saúde familiar, mas também na saúde individual. Cuidar de uma pessoa de forma holística implica que a mesma seja considerada como um ser em interação constante, sendo fundamental compreendê-la em todas as suas dimensões. Para além disso, a família é intrínseca à vida e acompanha-nos ao longo da mesma, pelo que o estudo do funcionamento familiar não deve ser realizado apenas num determinado momento, mas sim continuamente.

No entanto, Souza, Abade, Silva e Furtado (2011) referem-se às dificuldades que se prendem com a avaliação do sistema familiar para as quais contribuem a existência de vários construtos (funcionamento familiar, dinâmica familiar, satisfação familiar, prática e estilos parentais e suporte familiar), a falta de consenso acerca do método mais adequado para proceder a essa avaliação e a divergência na distinção de relações familiares saudáveis ou patológicas.

O funcionamento familiar tem despertado o interesse de vários autores nos últimos anos, mas foi Olson e os seus colaboradores que desenvolveram, em 1979, um modelo explicativo para este conceito, que permanece válido e atual. O presente estudo tem como base o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência e será cimentado nesse mesmo modelo.

3.1 – O MODELO CIRCUMPLEXO DE OLSON

De acordo com Olson, Russell e Sprenkle (1979 e 1989; cit. por Olson, 2000), o Modelo Circumplexo de sistemas conjugais e familiares foi construído com o objetivo de preencher a lacuna existente entre a pesquisa, a teoria e a prática, no que diz respeito ao funcionamento das famílias. Olson (2000) reforça a utilidade deste modelo, uma vez que é baseado na família enquanto sistema, integrando três dimensões de grande relevância no estudo da mesma: a coesão familiar, a flexibilidade familiar e a comunicação. Também Gomes e Gouveia-Pereira (2014) e Baptista (2005), partilham da importância que este modelo assume, que se revela particularmente útil no diagnóstico relacional dos sistemas familiares.

Importa referir que as três dimensões do Modelo Circumplexo emergiram de um agrupamento de mais de cinquenta conceitos referentes à dinâmica conjugal e familiar (Olson, 2000).

Olson e Gorall (2006) referem-se à coesão familiar como a relação emocional existente entre os membros da família. Para Baptista (2007), a coesão inclui alguns aspetos como a tomada de decisões, o tempo que a família passa junta, os interesses familiares comuns e as ligações entre os membros. Dentro do Modelo Circumplexo, alguns dos conceitos utilizados para avaliar a coesão familiar são: ligação emocional, limites, tempo, espaço, amigos, tomada de decisão, interesses e recreação, tendo como foco a coesão *versus* união da família (Olson, 2000).

Para o autor supracitado, a coesão familiar é distribuída em quatro níveis, dois níveis centrais ou equilibrados (separada e coesa) e dois níveis extremos ou desequilibrados (desmembrada ou emaranhada). Nos dois níveis equilibrados os membros da família conseguem uma harmonia entre estes dois extremos, o que permite a autonomia e a intimidade necessária relativamente aos outros membros da família, tornando estes sistemas familiares mais funcionais ao longo do ciclo vital. Pelo contrário, nos dois níveis desequilibrados existe demasiado consenso e pouca independência na família (emaranhadas) ou demasiada independência e autonomia em relação aos restantes membros (desmembradas), o que torna estes sistemas familiares menos funcionais.

Nas famílias que se caracterizam por um elevado nível de desmembramento verifica-se uma separação emocional extrema, com pouco envolvimento entre os seus membros, que são incapazes de se apoiar mutuamente perante o surgimento de problemas (Olson, 2000).

O autor supracitado afirma que nas famílias emaranhadas existe pouca independência, o que prejudica a interação com os sistemas envolventes. Fleming (2015:168) constata que um nível elevado de emaranhamento, tanto físico como emocional, “(...) transforma a família não numa rede de protecção e de apoio, mas numa rede de malha tão fina e apertada que pode levar a família a enredar-se em teias afectivas ou morais, não promovendo o crescimento e a evolução harmoniosa de cada um dos seus membros.”

No que diz respeito à flexibilidade, Olson e Gorall (2006) descrevem-na como a capacidade de liderança e organização de papéis, regras e negociações que caracterizam a família. Baptista (2007) e Gomes e Gouveia-Pereira (2014) referem-se a esta vertente familiar como a capacidade que a família tem de mobilizar os seus recursos face a situações geradoras de stresse. Inclui conceitos como a liderança, a negociação, as funções e as regras de relacionamento (Olson, 2000).

Citando Alarcão e Gaspar (2007:90), “a flexibilidade dos sistemas surge, pois, como a capacidade que os mesmos têm de, face à necessidade de mudança ou transformação, esta ser realizada sem que a coerência sistêmica seja colocada em questão.” Para Olson (2000), as famílias precisam de estabilidade e de mudança, sendo a flexibilidade essencial para o seu bom funcionamento.

À semelhança do que acontece na dimensão da coesão familiar, Olson (2000) considera quatro níveis de flexibilidade familiar, sendo que dois deles são considerados equilibrados (estruturada e flexível) e os restantes dois são desequilibrados (rígida e caótica).

Para Olson e Gorall (2003), nas famílias estruturadas a liderança é democrática, existindo regras fixas e papéis bem definidos. Quanto às flexíveis recorre-se à liderança democrática para a tomada de decisões, existindo uma partilha de funções e alteração de regras consoante as necessidades da família. Numa família cujo funcionamento familiar é considerado rígido, o controlo e a liderança são exercidos por um membro da família que impõe todas as decisões. Perante uma família caótica a liderança é limitada, sendo os papéis instáveis e as decisões tomadas de ânimo leve. Os níveis extremos da flexibilidade (rígida e caótica) indicam famílias mais problemáticas, enquanto que os níveis intermédios de flexibilidade (flexível e estruturada) são propícios ao bom funcionamento familiar.

Na figura 1, encontram-se representados os diferentes tipos de famílias, de acordo com a combinação dos níveis de coesão familiar e dos níveis de flexibilidade familiar.

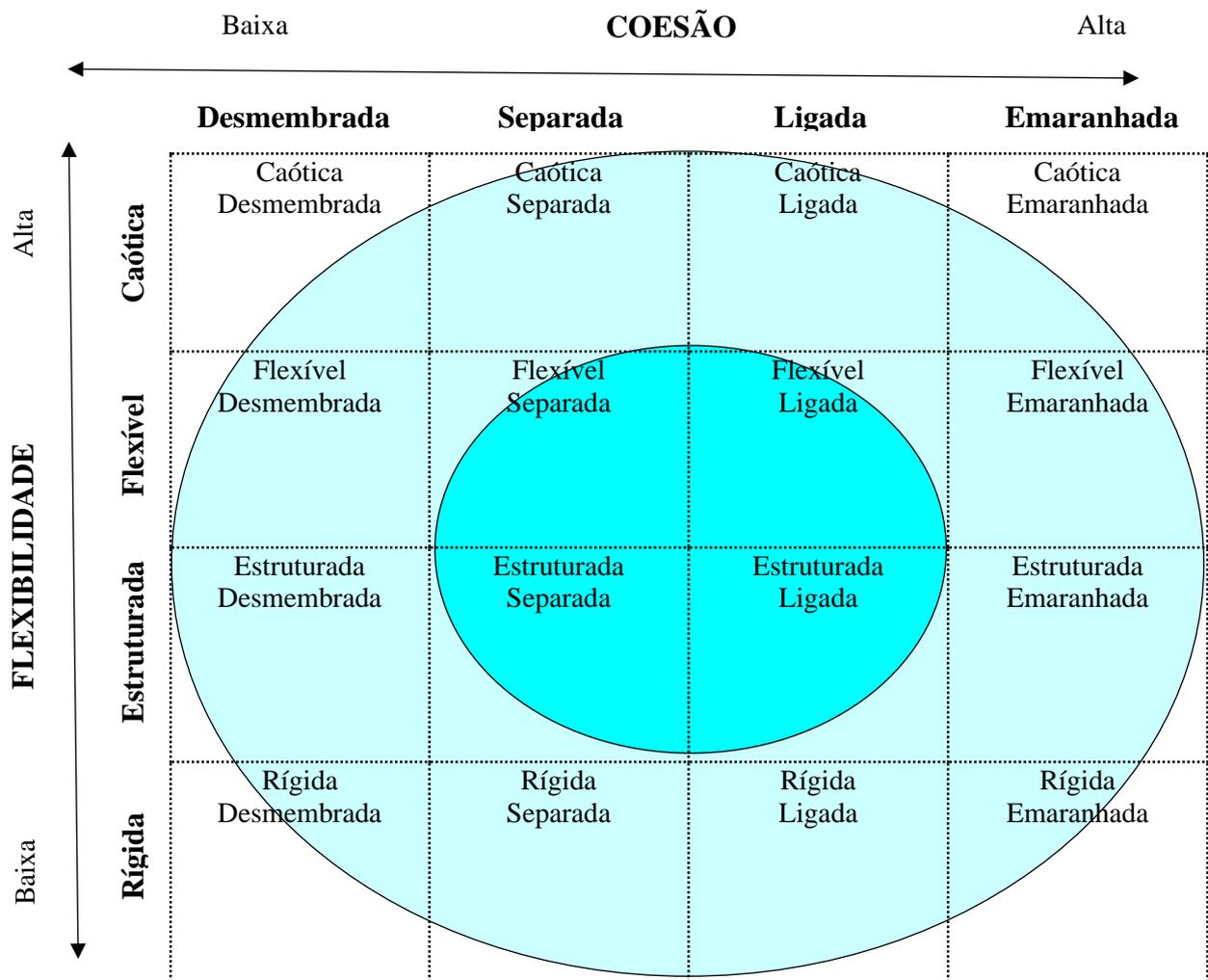


Figura 1 - Modelo Circumplexo
 Fonte – Olson (2000; 22)

- Extremo ○
- Meio Termo ○
- Equilibrado ●

A última dimensão do modelo, que corresponde à comunicação, surge como uma competência facilitadora do funcionamento familiar, uma vez que ajuda as famílias a ajustarem os seus níveis de coesão e de flexibilidade (Olson, 2000). O autor acrescenta que esta dimensão não se encontra incluída nos gráficos do Modelo Circumplexo juntamente com a coesão e com a flexibilidade e inclui a capacidade de escuta, diálogo, autorrevelação, clareza, respeito e consideração.

As teorias sistémicas da família contribuíram para reforçar a importância da comunicação, visto que a noção de sistema implica a troca de informação entre os seus membros (Amaro, 2014). Segundo Figueiredo (2012), a importância da comunicação no funcionamento familiar prende-se com o facto de esta ser determinante para a complexidade das relações entre os membros da família, permitindo a reestruturação de regras e normas ao longo do percurso familiar. O padrão comunicacional existente na família é fundamental, uma vez que constitui a base das interações familiares (Alarcão, 2006).

Olson (2000) refere que os sistemas familiares equilibrados tendem a apresentar níveis elevados de comunicação, enquanto os sistemas familiares desequilibrados manifestam níveis de comunicação mais baixos. De acordo com Dias (2001), é a partir da comunicação que a família constrói a sua relação, qualificando e definindo o sistema familiar.

O Modelo Circumplexo assenta no pressuposto de que níveis de coesão e flexibilidade equilibrados conduzem a funcionamentos familiares mais saudáveis, enquanto que níveis de coesão e flexibilidade desequilibrados se encontram associados a funcionamentos familiares problemáticos (Olson e Gorall, 2006).

Conger e Conger (2002) e Grotevant e Cooper (1985; cit. por Gouveia-Pereira, Gomes, Miranda e Candeias, 2020) referem que uma família cujo funcionamento familiar seja equilibrado permite a criação de vínculos afetivos, a troca de experiências cognitivas e emocionais e a transmissão de valores sociais, éticos e morais.

Para além de ter sido um grande contributo na compreensão das famílias e do seu funcionamento, o Modelo Circumplexo deu origem à *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (FACES), amplamente utilizada na avaliação familiar, que se destina a avaliar a coesão familiar, a flexibilidade e a comunicação.

4 – O MODELO DINÂMICO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR (MDAIF)

O MDAIF foi desenvolvido por Figueiredo, em 2012, com o intuito de explorar as práticas atuais dos enfermeiros de família indo de encontro à política nacional atual, que preconiza a afirmação da enfermagem de família num contexto de novas realidades e necessidades de saúde familiar. Neste sentido, a autora considera fundamental a utilização de um modelo que permita definir e implementar cuidados orientados para a colheita de dados e para o planeamento das intervenções com a família.

A construção do MDAIF surgiu na sequência de uma investigação-ação desenvolvida num Centro de Saúde, que permitiu perceber as práticas dos enfermeiros de família e as suas experiências e vivências no contexto de intervenção junto das famílias nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) (Figueiredo, 2009).

Figueiredo (2012) considera o MDAIF como um referencial teórico e operativo que pretende dar resposta às intervenções dos enfermeiros no que diz respeito aos cuidados com as famílias, envolvendo-as como alvo dos cuidados de enfermagem, tal como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (OE, 2015, 2018). Para além disso, este modelo identifica o potencial da família como agente promotor da saúde dos seus subsistemas e da sua saúde global (Figueiredo, 2012).

Tendo em conta o papel que a família desempenha quanto à saúde dos seus subsistemas, o MDAIF pretende proporcionar um quadro de referência na prestação de cuidados à família, de forma a promover a capacitação das mesmas perante as exigências e as especificidades vivenciadas ao longo do ciclo vital, que permitam responder aos desafios atuais das novas necessidades que as mesmas enfrentam (Figueiredo, 2012).

A construção deste modelo foi efetuada com base na visão sistémica atribuída à família e possui o seu fundamento na justaposição da prática com a teoria. Reconhece ainda, a complexidade e a unicidade do sistema familiar, identificando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização (Figueiredo, 2009, 2012).

A implantação do MDAIF e das suas intervenções impulsionadoras da capacitação da família na resolução dos seus problemas e necessidades permite uma prática de enfermagem promotora de ganhos efetivos em saúde para as famílias e elementos que a constituem (Figueiredo, 2012).

Segundo a autora supracitada, o MDAIF tem por base uma matriz operativa que inclui definições teóricas e operacionais, sustentadas por pressupostos e postulados que permitem a interligação entre as várias etapas inerentes ao processo de enfermagem.

Os conceitos preconizados pela autora para este modelo são:

- Família – Este conceito é percebido numa perspectiva sistémica, caracterizada essencialmente por vínculos afetivos. Integra as dimensões evolutivas e contextuais que lhe concedem um percurso particular e considera a família como um todo e partes ao mesmo tempo, uma vez que qualquer alteração se irá refletir quer nas partes, quer no todo;

- Saúde familiar – Corresponde a um conjunto de particularidades que maximizam o potencial de saúde da família. Está relacionado com a capacidade que a mesma tem para desenvolver estratégias que permitam a sua funcionalidade enquanto unidade, dando resposta às necessidades individuais dos seus membros.

- Ambiente familiar – Este conceito envolve elementos humanos, físicos, políticos, económicos, culturais e organizacionais, que se influenciam e estão sujeitos à reciprocidade e recursividade como o microsistema, o mesosistema, o exosistema, o macrosistema e o cronosistema

- Cuidados de enfermagem à família – São baseados na interação entre o enfermeiro e a família e recaem sobre o processo terapêutico que se estabelece entre ambos, nomeadamente sobre as relações e a reciprocidade. Os enfermeiros prestam cuidados à família em todas as fases do ciclo vital e nos vários níveis de prevenção (primária, secundária e terciária) e todos os membros da família participam ativamente no processo de cuidados.

Figueiredo (2012) descreve dez pressupostos, que auxiliam na compreensão do modelo, evidenciando os cuidados de enfermagem centrados na família e a abordagem sistémica da mesma, promotora da potencialização das suas forças, recursos e competências.

No que diz respeito aos postulados, a mesma autora afirma que existem catorze princípios que orientam o processo de enfermagem, descritos como axiomas empíricos que contextualizam os CSP como o meio de excelência para a prestação de cuidados à família. Nos postulados integram-se ainda, três definições centradas em três dimensões avaliativas fundamentais, cujo diagrama se encontra representado na figura 2. Estas definições constituem áreas de atenção familiares fundamentais para a prática dos cuidados de enfermagem e permitem um conhecimento adequado do sistema familiar. Segundo Figueiredo (2012), essas áreas dividem-se em:

- Avaliação estrutural - Esta dimensão incide sobre a estrutura familiar e engloba os seguintes aspetos: composição familiar, tipo de família, família extensa, sistemas mais amplos, classe social, edifício residencial, sistema de abastecimento e ambiente biológico. Os instrumentos de avaliação familiar utilizados para complementar esta dimensão são o genograma, o ecomapa e a escala de Graffar adaptada.

- Avaliação de desenvolvimento – Nesta avaliação procura-se compreender os fenómenos relacionados ao crescimento da família, com o objetivo de poder desenvolver cuidados

antecipatórios que auxiliem no processo de capacitação da mesma. Para isso, é fundamental identificar a etapa do ciclo vital na qual a família se enquadra e analisar os fenômenos associados ao desenvolvimento da mesma. Inclui as seguintes áreas de atenção: satisfação conjugal, planeamento familiar, adaptação à gravidez e papel parental.

▪ Avaliação funcional - Esta dimensão refere-se aos padrões de interação familiar que possibilitam o desempenho de funções e tarefas familiares que dão sustentabilidade ao sistema. Integra a dimensão instrumental e a dimensão expressiva. Enquanto a primeira diz respeito às atividades quotidianas da família, a segunda contempla a interação existente entre os elementos que a constituem. Desta avaliação fazem parte o papel de prestador de cuidados (ênfatisa a dimensão instrumental) e o processo familiar (ênfatisa a dimensão expressiva). Este último, é centrado nos padrões de interação familiar e inclui as seguintes definições: a comunicação familiar, o *coping* familiar, os papéis familiares, a relação dinâmica e, por último, as crenças familiares. Para complementar a dimensão expressiva recorre-se aos seguintes instrumentos de avaliação familiar: escala de Readaptação Social de *Holmes e Rahe*, escala de *FACES II* e *APGAR* familiar de *Smilkstein*.

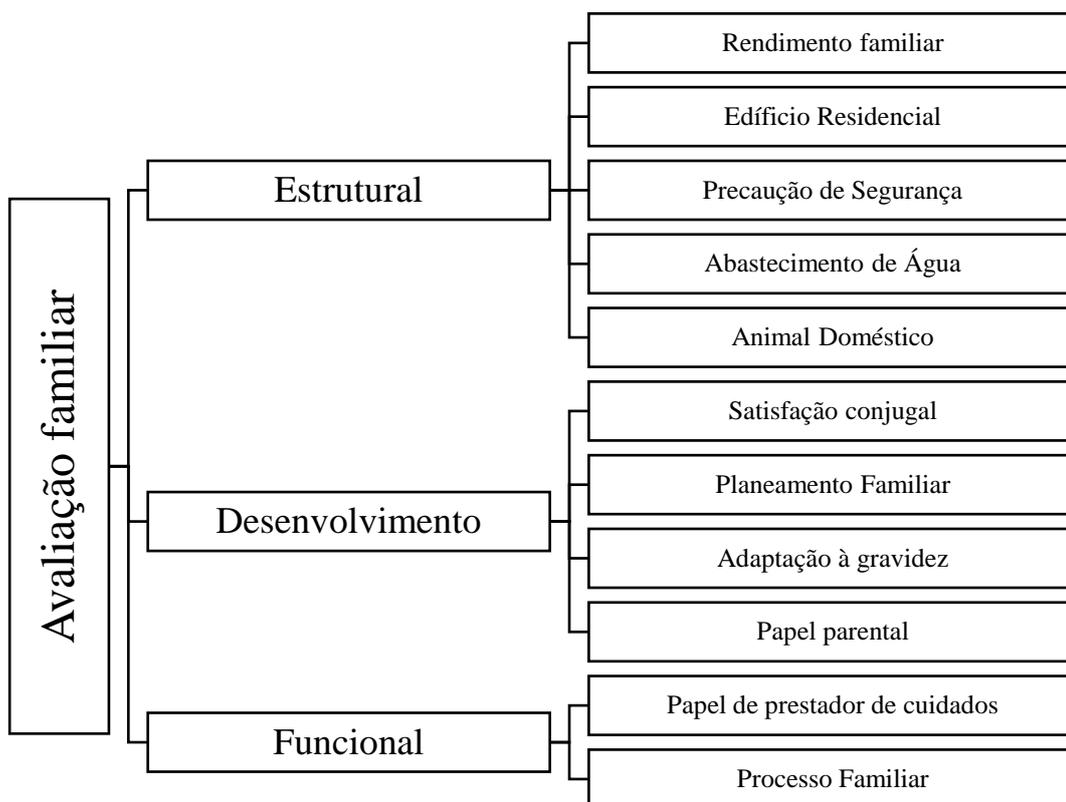


Figura 2- Diagrama das áreas de atenção familiar por dimensão de avaliação

Fonte – Figueiredo (2012, 104)

É importante referir que, apesar de o MDAIF representar uma estrutura conceptual orientadora da prática dos cuidados com as famílias numa perspetiva de proximidade com as mesmas, Figueiredo (2012:27) ressalva que “(...) a sua operacionalização não deve ser rígida, permitindo a flexibilização e a adaptação aos diversos níveis de atuação (...) e ainda às especificidades dos contextos familiares.”

A mesma autora afirma a importância de, na sua prática com as famílias, o enfermeiro seleccionar o momento mais oportuno para efetuar esta avaliação familiar, procurando adaptar a matriz do MDAIF à família em questão através do preenchimento dos itens que se adequam à mesma. O objetivo desta avaliação é compreender as necessidades da família, definindo e aplicando intervenções com vista à capacitação da mesma, que lhe permita obter ganhos em saúde.

5 – O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA

Borges (2018) refere-se à enfermagem como uma profissão que tem por objetivo a prestação de cuidados ao ser humano são ou doente ao longo do seu ciclo vital, bem como aos grupos sociais nos quais este se encontra inserido, de forma a manter, melhorar ou recuperar o seu estado de saúde.

Os cuidados de saúde, incluindo os cuidados de enfermagem, assumem uma enorme relevância e exigência técnica e científica que apela à diferenciação e especialização dos enfermeiros. Neste contexto, o enfermeiro especialista é definido como aquele a quem se atribui competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados especializados (OE, 2019).

No regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, a OE (2018) reconhece a evolução referente aos CSP's que assumem uma dimensão significativa no tratamento das doenças e na sua prevenção. Neste enquadramento, surge a figura do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária que, para além das competências comuns do enfermeiro especialista, apresenta um conjunto de competências clínicas especializadas, seja na área da enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública ou na área de enfermagem de saúde familiar.

A visão sistémica da família contribuiu para o papel de destaque que a mesma assume atualmente nos cuidados de saúde, uma vez que a pessoa e a família são indissociáveis. A OE (2015) afirma que o exercício profissional da enfermagem é baseado na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa ou grupo de pessoas (família ou comunidade) através da resposta às necessidades dos mesmos, atuando nos três níveis de prevenção.

Matos (2015) refere que ajudar as famílias a manterem-se saudáveis e a fornecer o melhor contexto sócio afetivo possível para o desenvolvimento dos seus membros representa um dos grandes desafios dos profissionais de saúde. Segundo Cooke e Philpin (2011), é necessário compreender as diferentes perspetivas sobre a família e estudar uma variedade de tipos de família e de vivências familiares.

Wright e Leahey (2009:1) realçam a importância de incluir a família nos cuidados de enfermagem ao afirmar que “a evidência teórica, prática e de pesquisa do significado da família para a saúde e o bem-estar dos seus membros, bem como a sua influência sobre a doença, impele e obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.”

Na perspetiva de Figueiredo e Moreira (2009), os CSP constituem a base dos cuidados de saúde e, em Portugal, a família representa a sua unidade de análise privilegiada, tendo como

princípios e objetivos primordiais uma abordagem centrada na saúde da família. Para tal, é crucial estudar as características das famílias nas várias etapas do ciclo vital e sempre que se verifiquem acontecimentos com grande impacto na estrutura familiar como o divórcio, a morte ou a deficiência de um dos seus membros.

O sistema familiar é, cada vez mais, um alvo de atenção do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária nos diversos contextos de intervenção, pelo que é imprescindível que este reconheça a estreita relação entre a saúde individual e a saúde familiar.

De acordo com Silveira, Caldas e Carneiro (2006), assistimos cada vez mais, a um aumento de famílias com elementos dependentes e impera a necessidade dos profissionais de saúde não se focarem apenas no doente, mas também nas necessidades biológicas, psicológicas e sociais da família. Kaakinen e Hanson (2010; cit. por Fernandes, 2015) reforçam a necessidade de o enfermeiro apoiar as famílias na procura das causas dos acontecimentos stressantes, planeando em conjunto as intervenções que respondam às suas necessidades.

Matos e Sampaio (2009) e Matos e Tomé (2012; cit. por Matos, 2015) consideram que a intervenção junto das famílias se deve centrar numa perspetiva preventiva e promocional, adotando estratégias holísticas e integradoras dos vários sistemas, de forma a maximizar os efeitos das suas intervenções.

No que respeita ao funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, podemos afirmar que esta temática se enquadra nas competências do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, nas suas duas áreas. Assim, a OE (2018) evidencia a necessidade de o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária envolver a família na prestação de cuidados, como se pode verificar através da competência 1 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde familiar, cujas unidades de competência e critérios de avaliação mais relevantes se encontram descritos no quadro 1.

Quadro 1 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência 1 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde familiar

Unidades de competência	Critérios de avaliação
1.1 – Estabelece uma relação com a família para promover a saúde, a prevenção de doenças e controlo de situações complexas	1.1.4 – Reforça os pontos fortes da família no âmbito da saúde 1.1.5 – Concebe um plano de ação com a família, com o objetivo de promover, manter e reforçar a saúde da mesma

Quadro 2 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência 1 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde familiar (continuação)

<p>1.2 – Colhe dados pertinentes para o estado de saúde da família</p>	<p>1.2.2 - Integra informação adicional de várias fontes, incluindo interações familiares observadas, a comunicação verbal e não-verbal</p> <p>1.2.3 – Utiliza instrumentos de avaliação familiar</p> <p>1.2.5 – Avalia a capacidade da família para se manter unida, agiliza processos de mudança e apoia todos os membros na sua interação com o meio ambiente</p> <p>1.2.6 – Identifica possíveis pontos fortes e fracos na resposta familiar às transições de vida</p>
<p>1.3 – Monitoriza as respostas a diferentes condições de saúde, em situações complexas</p>	<p>1.3.2 – Analisa o histórico familiar, as relações entre os diferentes membros, o seu estado atual de saúde e os padrões de resposta em situações complexas</p> <p>1.3.3 – Considera a influência das diferentes etapas de desenvolvimento familiar e individual, as crenças culturais e espirituais, os diversos fatores ambientais e recursos familiares na resposta a situações complexas</p> <p>1.3.4 – Avalia o complexo estado de reciprocidade entre os indivíduos, a família, a sua saúde e o meio ambiente</p>
<p>1.4 – Desenvolve a prática de enfermeiro de família baseada na evidência científica</p>	<p>1.4.1 – Capacita a família na definição de metas e expectativas promotoras da sua saúde</p> <p>1.4.5 – Colabora com a família no desenvolvimento de um plano de cuidados, a fim de alcançar os resultados desejados pela mesma</p>
<p>1.5 – Intervém, de forma eficaz na promoção e na recuperação do bem-estar da família, em situações complexas</p>	<p>1.5.6 – Desenvolve com a família formas de resolver conflitos, lidar com emoções difíceis e reduzir os efeitos negativos em áreas da saúde familiar</p>
<p>1.6 – Facilita a resposta da família em situação de transição complexa</p>	<p>1.6.2 – Promove o processo de conscientização com base na identificação das forças e das oportunidades de crescimento e de mudança</p> <p>1.6.3 – Identifica e analisa na dinâmica familiar o que a suporta, mantém ou cria dificuldades, promovendo as adequadas relações de apoio</p> <p>1.6.4 – Explora estratégias para melhorar a dinâmica familiar e identifica com a família novas estratégias para alcançar os seus objetivos</p>

Fonte: OE (2018; 19357-19358)

Também no regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública, a OE (2018) demonstra a importância de compreender a saúde dos grupos e da comunidade, atuando em conformidade com a mesma, de forma a promover a sua capacitação. No quadro 2 estão expostas algumas das unidades de competência e respectivos critérios de avaliação que vão de encontro a esta afirmação.

Quadro 3 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência 2 do regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública

Unidades de competência	Critérios de avaliação
2.1 – Lidera processos comunitários com vista à capacitação de grupos e comunidades na consecução de projetos de saúde e ao exercício da cidadania	2.1.1 - Participa, em parceria com outras instituições da comunidade e com a rede social e de saúde, em projetos de intervenção comunitária dirigida a grupos com maior vulnerabilidade 2.1.2 – Pesquisa e diagnostica problemas e fatores de risco de saúde de comunidades específicas 2.1.5 – Intervém em grupos e/ou comunidades com necessidades específicas, assegurando o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados
2.3 – Procede à gestão da informação em saúde aos grupos e comunidades	2.3.7 – Identifica necessidades específicas de informação dos grupos e comunidades 2.3.8 – Gere e disponibiliza informação adequada às características dos grupos e comunidades

Fonte: OE (2018; 19356)

No que diz respeito à própria deficiência, esta é também abrangida pela OE (2015) no regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais, que preconiza como critério de competência no domínio da prestação e gestão de cuidados a atuação do enfermeiro como um recurso para os indivíduos, famílias e comunidades, nomeadamente aqueles que enfrentam desafios impostos pela saúde, pela deficiência ou pela morte.

Gironi e Santos (2011:379) defendem que “(...) a condição de incapacidade e de deficiência tem relevância no âmbito da saúde pública, embora a assistência a essa população se insira marginalmente no sistema de saúde.”

Barbosa *et al.* (2012) assumem a importância de o enfermeiro envolver a família da pessoa com deficiência como alvo da sua atenção, compreendendo as implicações e as

repercussões da deficiência para a família. É importante cuidar destas famílias, de forma a promover a sua coesão, reconhecendo as suas forças, potencialidades, necessidades e fragilidades.

Para Messa e Fiamenghi (2007), para além da sensibilidade dos profissionais de saúde em reconhecer as necessidades das famílias com filho com deficiência, é necessário difundir uma ideia mais positiva e realista dessa problemática. Neste sentido, o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária pode auxiliar as famílias com filho com deficiência e colaborar na informação e esclarecimento da comunidade acerca desta temática, transmitindo a complexidade que permeia a vida destas pessoas e respetivas famílias.

O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária deve, igualmente, contribuir para a pesquisa e realização de estudos acerca do percurso familiar das famílias com filho com deficiência. Também a OE (2019) faz referência à importância de participar em estudos de investigação na competência D2 do regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista, contribuindo para a prática baseada em evidência científica, tal como se pode observar no quadro 3, no qual constam as unidades de competência e critérios de avaliação mais relevantes acerca deste assunto.

Quadro 4 - Unidades de competência e critérios de avaliação referentes à competência D2 do regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista

Unidades de competência	Crítérios de avaliação
D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica	D2.2.2 – Identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação D2.2.3 – Investiga e colabora em estudos de investigação D2.2.6 – Contribui para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada

Fonte: OE (2019; 4749)

A atuação do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária junto das famílias reveste-se de uma grande complexidade, uma vez que este profissional deve ter um papel ativo no percurso familiar, identificando os pontos fracos e fortes do seu funcionamento. Desta forma, poderá auxiliar cada família cooperando com a mesma na promoção da saúde familiar, que se irá refletir na saúde de cada um dos seus membros. Também Matos (2015) considera que o empenho dos profissionais de saúde pode ser determinante, sendo fundamental a consciencialização do seu papel enquanto promotores da saúde familiar.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

Polit, Beck e Hungler (2004) referem que quando os investigadores abordam um problema ou procuram responder a questões com recurso ao método científico, estamos perante um estudo.

Após a realização da fundamentação teórica, que forneceu a base para o presente estudo, torna-se fundamental proceder à apresentação do estudo de campo propriamente dito, nomeadamente à metodologia utilizada e ao tratamento estatístico dos dados recolhidos.

Vilelas (2017) refere que nos estudos de campo é efetuada uma recolha direta dos dados de interesse pelo investigador e pela sua equipa, num determinado campo de estudo. Desta forma, este tipo de estudos pressupõe a recolha de dados pelo próprio investigador e não a utilização de dados recolhidos noutros estudos.

Neste capítulo são apresentados, de forma sistemática, os procedimentos adotados no que diz respeito ao estudo de campo desta investigação que permitiram um encaminhamento mais preciso e rigoroso na consecução das questões de investigação e objetivos formulados. É, também, efetuada a apresentação e a discussão dos resultados, de forma a interpretar a informação recolhida. Por último, este capítulo inclui as conclusões da dissertação, a bibliografia utilizada, bem como os anexos e apêndices que a sustentam.

1 – METODOLOGIA

Antes de se dar início a uma investigação, é necessário definir e delimitar a metodologia a seguir, de forma a conseguir alcançar os objetivos propostos. Vilelas (2017) afirma que para se chegar a um conhecimento científico é necessário seguir determinados passos que permitam atingir os objetivos pretendidos. Segundo o mesmo autor (2017:55), “fala-se, assim, de metodologia de investigação para fazer referência às fases e aos procedimentos que se seguem numa determinada investigação (...)”.

Para Fortin (2009), a fase metodológica reveste-se de grande importância, pois permite definir os meios para realizar a investigação pretendida, determinando os passos a seguir para obter as respostas às questões e objetivos delineados.

De acordo com Norwood (2000; cit. por Fortin, 2009), um método de investigação engloba dois aspetos: o paradigma do investigador e a estratégia utilizada para atingir o objetivo. Enquanto o primeiro aspeto diz respeito à visão do investigador e às crenças que determinam a perspectiva segundo a qual este propõe uma questão de investigação e estuda o fenómeno, a segunda diz respeito aos procedimentos que o investigador utiliza para o estudar.

Após a conclusão do enquadramento teórico que contextualizou o problema central desta investigação, descreve-se a metodologia utilizada, nomeadamente os objetivos, o desenho do estudo, as variáveis e sua operacionalização, a população e amostra, as considerações éticas, os procedimentos de recolha de dados, o instrumento de recolha de dados e os procedimentos de tratamento de dados.

1.1 - OBJETIVOS

Vilelas (2017) considera os objetivos como enunciados declarativos que evidenciam as variáveis utilizadas, a população e o tema da investigação. Estes devem ser: claros, limitados e precisos.

Face ao exposto, elaboraram-se os seguintes objetivos, que se configuram como um contributo para uma melhor compreensão do tema:

- Avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência;
- Descrever as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência;
- Identificar o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência;
- Identificar o tipo de família do filho adulto com deficiência;

- Determinar a relação entre as variáveis independentes e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

Com este estudo, pretende-se igualmente obter respostas para as questões de investigação formuladas, de forma a conhecer a realidade do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência. No que diz respeito às questões de investigação, Fortin (2009) define-as como interrogações que constituem a base do problema de investigação e que visam obter novos conhecimentos para o estudo em questão. Neste estudo, elaboraram-se as seguintes questões de investigação:

- *Qual o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*
- *Existe relação entre o tipo de família e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?*

1.2 - DESENHO DO ESTUDO

O desenho do estudo diz respeito ao conjunto de decisões que o investigador assume para desenvolver uma estrutura que permita explorar as questões de investigação ou verificar as hipóteses (Fortin, 2009). Este depende dos objetivos e das questões anteriormente formuladas.

Relativamente aos estudos de investigação, Vilelas (2017) assume que estes podem ser classificados quanto ao modo de abordagem, quanto ao objetivo geral e quanto aos procedimentos técnicos.

De forma a responder aos objetivos delimitados para a presente investigação, recorreu-se a um estudo de natureza quantitativa, descritiva correlacional e transversal.

No que diz respeito ao modo de abordagem, o estudo realizado foi do tipo quantitativo, uma vez que todos os dados foram quantificados através do recurso a técnicas estatísticas. Este tipo de estudos admite que é possível traduzir em números as opiniões e informações, procedendo à sua classificação e análise com recurso a técnicas estatísticas (Vilelas, 2017).

Quanto ao objetivo geral, o presente estudo é do tipo descritivo correlacional, visto que se pretendeu compreender o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência e estabelecer relações entre as variáveis. Fortin (2009) classifica-o como um tipo de estudo que tem como objetivo explorar as relações entre as variáveis e descrevê-las.

Relativamente aos procedimentos técnicos, optou-se por um estudo do tipo transversal, uma vez que se procurou avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, num determinado momento da investigação. Os estudos transversais, também denominados de estudos de prevalência, têm como objetivo avaliar a prevalência de uma exposição a um determinado estímulo num ponto específico do tempo (Vilelas, 2017).

1.3 – VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

As variáveis são como o próprio nome indica, algo que varia, sendo classificadas por Vilelas (2017:135) como “(...) qualidades, propriedades ou características de objetos ou pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação”. O autor refere que as mesmas podem assumir diferentes valores e que são elaboradas em concordância com a definição do problema, os objetivos, as hipóteses e o marco teórico. Para Fortin (2009), estas constituem as unidades base da investigação e podem ser classificadas como independentes, dependentes, de investigação, atributos e estranhas, de acordo com o papel que exercem na investigação. A autora acrescenta que a sua definição operacional enuncia os procedimentos a adotar para a sua mensuração.

No que diz respeito às **variáveis independentes**, definidas por Fortin (2009) como os elementos que são manipulados numa investigação com vista a exercer efeito noutra variável, consideraram-se as seguintes:

- *Idade* - De acordo com Costa e Melo (1999), consiste no número de anos que uma pessoa conta desde o seu nascimento até ao momento. Esta questão foi operacionalizada através de uma questão aberta, na qual foi colocado o número de anos completos do filho adulto com deficiência até à data da aplicação do instrumento de recolha de dados.

- *Sexo* - Diz respeito às características que distinguem os machos e as fêmeas (Cunha, 2010). A sua operacionalização foi efetuada com recurso a uma pergunta dicotómica, na qual existiram as possibilidades de resposta “masculino” e “feminino”.

- *Tipo de deficiência do filho adulto com deficiência* – De acordo com Dias e Oliveira (2013), os principais grupos de deficiência são: física ou motora, sensorial (auditiva e visual) e intelectual, podendo coexistir mais do que um tipo. A sua operacionalização foi efetuada através de uma questão de escolha múltipla com as seguintes opções de resposta: “física”, “auditiva”, “visual”, “intelectual” ou “mais do que um tipo”.

- *Tipo de família* - Esta variável consiste na classificação da família de acordo com a sua composição e os vínculos estabelecidos entre os seus elementos (Figueiredo, 2012). Esta foi mensurada neste estudo através de uma questão de escolha múltipla integrada na terceira parte do

questionário com as seguintes opções de resposta, embora com uma linguagem mais simples para melhor compreensão da parte dos participantes do estudo: “família nuclear”, “família monoparental”, “família reconstruída” e “família alargada”.

A **variável dependente**, considerada por Fortin (2009) como aquela que sofre o efeito da variável independente e que representa o resultado previsto pelo investigador, é o *funcionamento familiar*. Para Figueiredo (2012:91), o funcionamento familiar “(...) diz respeito aos padrões de interação familiar, que permitem o desempenho das funções e tarefas familiares a partir da complementaridade funcional que dá sustentabilidade ao sistema (...)”. A sua avaliação foi efetuada através da FACES IV, que integra a quarta parte do questionário.

1.4 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

Definir a população a estudar representa o primeiro passo do processo de amostragem. Fortin (2009:311) afirma que “a população alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações.” Neste estudo definiu-se como população alvo as famílias com filho adulto com deficiência.

Uma vez que esta população é constituída por um número elevado e pouco preciso de famílias, as quais seria impossível incluir no estudo, foi necessário delimitar uma amostra da população que se pretendeu estudar. Uma amostra é uma fração da população sobre a qual recai o estudo (Fortin, 2009). Vilelas (2017) refere que a mesma deve ser representativa da população, refletindo as suas características. Neste sentido, a amostra obtida foi constituída por quarenta famílias com filho adulto (entre os 18 e os 64 anos) com deficiência que frequentam uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) do distrito da Guarda.

Para proceder à seleção da amostra, foi necessário recorrer a métodos de amostragem. Neste estudo optou-se pelo método de amostragem não probabilístico por conveniência. Este tipo de amostra, também denominada de acidental, obtém-se sem nenhum plano preconcebido resultando das circunstâncias fortuitas (Vilelas, 2017). Desta forma, a amostra foi selecionada tendo por base a proximidade e a facilidade em aceder à mesma, bem como os baixos custos associados.

No que diz respeito aos critérios de inclusão, Fortin (2009) descreve-os como características essenciais que se pretendem encontrar nos elementos da amostra, de forma que esta seja o mais homogénea possível. Assim, foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Aceitar participar no estudo de forma livre e esclarecida;
- Ter um filho adulto com deficiência (entre os 18 e os 64 anos).

Os critérios de exclusão têm como objetivo selecionar os elementos que não podem integrar uma determinada amostra (Fortin, 2009). Desta forma, definiu-se o seguinte critério de exclusão:

- Possuir algum tipo de limitação que não lhe permita participar no estudo.

1.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No que diz respeito às considerações éticas, Fortin (2009) refere que todas as investigações que envolvam seres humanos exigem o cumprimento de determinadas condutas éticas, que devem ser respeitadas pelos investigadores.

No âmbito desta investigação, numa primeira fase foi solicitada a autorização aos autores da tradução e validação da FACES IV para a população portuguesa para a utilização da mesma (Apêndice A). Para além disso, submeteu-se o projeto à apreciação da Comissão de Ética do IPG (Apêndice B), cujo parecer foi favorável.

Posteriormente, foi solicitado o consentimento escrito da IPSS para a aplicação do instrumento de recolha de dados junto das famílias com filho adulto com deficiência que frequentam a referida IPSS (Apêndice C).

Com vista ao cumprimento de todos os procedimentos éticos, aquando da aplicação do instrumento de recolha de dados foi fornecido às famílias inquiridas um consentimento informado, livre e esclarecido (Apêndice D) realizado em duplicado, tendo sido distribuído um para a família e outro para o investigador. Segundo Fortin (2009), o consentimento diz respeito à autorização dada por uma pessoa para a participação num determinado estudo, sendo considerado livre e voluntário quando a pessoa que aceita participar no mesmo possui todas as suas faculdades mentais e toda a informação necessária que lhe permita conhecer as vantagens e as desvantagens da sua participação.

As informações obtidas neste estudo foram utilizadas apenas para fins de investigação e foi garantida a voluntariedade, anonimato e confidencialidade dos dados. Foi ainda, nossa preocupação salvaguardar a possibilidade de interromper a participação no presente estudo a qualquer momento e sem qualquer consequência.

1.6 - PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Existem vários métodos e formas de proceder à recolha dos dados. Para Fortin (2009:368), “cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às suas questões de investigação ou às suas hipóteses.”

Numa primeira fase e após cumpridos todos os procedimentos éticos, procedeu-se à seleção dos participantes do estudo, confirmando junto da IPSS quais os que obedeciam aos critérios de inclusão previamente definidos.

Posteriormente, e uma vez que a pandemia impossibilitou um contacto mais direto com as famílias em estudo, o instrumento de recolha de dados (Apêndice E) foi entregue às mesmas em suporte de papel pelos funcionários da IPSS, que desde logo mostraram disponibilidade total para colaborar na sua aplicação.

Para além disso, este instrumento foi facultado numa linguagem clara e acessível, com a informação devida acerca do enquadramento do estudo, dos seus objetivos e finalidade, bem como as instruções para facilitar as respostas. No entanto, é importante referir que ao longo deste processo existiu um contacto permanente entre os investigadores e a IPSS, de forma a esclarecer todas as dúvidas manifestadas pelos participantes do estudo.

Este procedimento foi mais longo do que o inicialmente previsto, uma vez que esteve condicionado pela situação pandémica atual e suas limitações, tendo decorrido entre agosto de 2020 e março de 2021.

1.7 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Neste estudo, optou-se pela aplicação de um questionário a cada uma das famílias que constituem a amostra, de forma a conseguir os dados necessários para a consecução dos objetivos delineados. O questionário consiste num instrumento de registo escrito, elaborado com o objetivo de obter os dados dos inquiridos a respeito de conhecimentos, atitudes, crenças ou sentimentos, através de questões (Vilelas, 2017).

Antes de se proceder à aplicação do questionário, procedeu-se à entrega do pré-teste a cinco famílias aleatórias com filho adulto com deficiência. A aplicação do mesmo permite comprovar a sua eficácia junto de uma amostra reduzida, por forma a identificar e corrigir possíveis erros e falhas (Fortin, 2009). Este apresentou uma grande utilidade, pois possibilitou a identificação de alguns lapsos, bem como o ajuste da linguagem utilizada.

O questionário foi dividido em quatro partes. A primeira parte destinou-se a recolher os

dados sociodemográficos do filho adulto com deficiência (idade e sexo); a segunda parte analisou o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência; a terceira parte questionou o tipo de família do filho adulto com deficiência e a quarta parte avaliou o funcionamento familiar da família com filho adulto com deficiência.

A avaliação do funcionamento familiar foi efetuada com recurso à escala FACES IV, traduzida e validada para a população portuguesa. Esta escala integra a avaliação da coesão, da flexibilidade e da comunicação familiar. Foi desenvolvida em 1978 por Olson, Bell e Portner, mas desde então esteve sujeita a várias revisões, com o objetivo de ultrapassar as suas limitações e aumentar a sua fiabilidade, existindo atualmente quatro versões da mesma (Olson e Gorall, 2003). A última versão é a FACES IV, desenvolvida por Olson, Gorall e Tiesel em 2004. Esta escala foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira, Cerveira, Neves, Silva, Espírito-Santo, Guadalupe e Vicente, em 2015.

À semelhança das restantes versões da FACES, esta tem por base o Modelo Circumplexo e avalia os padrões existentes nas relações familiares, através dos níveis de coesão e de flexibilidade que caracterizam a família. De acordo com Gouveia-Pereira *et al.* (2020), a FACES IV possui grande utilidade quer para a investigação quer para a intervenção clínica, uma vez que permite distinguir os diferentes perfis familiares.

A escala é constituída por sessenta e duas questões fechadas, cuja pontuação é atribuída através de uma escala tipo *Likert*. Do item um até ao cinquenta e dois, as possibilidades de resposta são: 1 = “discordo totalmente”, 2 = “discordo”, 3 = “indeciso”, 4 = “concordo” e 5 = “concordo totalmente”. Do item cinquenta e três até ao sessenta e dois, as possibilidades de resposta são: 1 = “muito insatisfeito”, 2 = “algo insatisfeito”, 3 = “geralmente satisfeito”, 4 = “muito satisfeito” e 5 = “totalmente satisfeito”.

De acordo com Olson (2011), esta escala inclui duas subescalas equilibradas (coesão equilibrada e a flexibilidade equilibrada) e quatro subescalas desequilibradas (desmembrada, emaranhada, rígida e caótica). Compreende ainda, uma subescala que avalia o nível de comunicação e uma outra que avalia o nível de satisfação na família. A subescala coesão equilibrada é constituída pelos itens 1, 7, 13, 19, 25, 31 e 37; a subescala flexibilidade equilibrada inclui os itens 2, 8, 14, 20, 26, 32 e 38; da subescala desmembrada fazem parte os itens 3, 9, 15, 21, 27, 33 e 39; a subescala emaranhada compreende os itens 4, 10, 16, 22, 28, 34 e 40; a subescala rígida contém os itens 5, 11, 17, 23, 29, 35 e 41; e, por último, a subescala caótica abrange os itens 6, 12, 18, 24, 30, 36 e 42. No que diz respeito às subescalas da comunicação e da satisfação, incluem dez questões cada uma, correspondendo os itens 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51 e 52 à comunicação e os itens 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61 e 62 à satisfação.

Relativamente à cotação da escala, esta é feita numa grelha, sendo que as letras A, B, C, D, E e F correspondem, respetivamente, às subescalas coesão equilibrada, flexibilidade equilibrada, desmembrada, emaranhada, rígida e caótica. Nesta grelha, representada na tabela 1, encontra-se ainda o somatório da pontuação referente às subescalas da comunicação e da satisfação. De referir que a cotação da FACES IV varia entre sessenta e dois e trezentos e dez pontos, sendo que as subescalas equilibradas e desequilibradas apresentam cotações entre sete e trinta e cinco e as subescalas da comunicação e satisfação apresentam cotações entre dez e cinquenta.

Tabela 1- Grelha de cotação da FACES IV

Coesão e Flexibilidade	1	2	3	4	5	6	Colocar o valor de cada resposta no número correspondente. Somar na vertical para obter o valor de A, B, C, D, E, F (subescalas da FACES IV). Somar todos os valores das subescalas comunicação e satisfação. Valores de 1 a 52: 1=Discordo totalmente; 2=Discordo, 3= Indeciso; 4=Concordo; 5=Concordo totalmente.
	7	8	9	10	11	12	
	13	14	15	16	17	18	
	19	20	21	22	23	24	
	25	26	27	28	29	30	
	31	32	33	34	35	36	
	37	38	39	40	41	42	
Total	A = ____	B = ____	C = ____	D=____	E = ____	F= ____	Valores de 53 a 62: 1=Muito insatisfeito; 2=Algo insatisfeito; 3=Geralmente satisfeito; 4= Muito satisfeito; 5=Totalmente satisfeito.
Comunicação	43	44	45	46	47	Total =____	
	48	49	50	51	52		
Satisfação	53	54	55	56	57	Total =____	
	58	59	60	61	62		

Fonte: Videira (2013; 22)

Olson (2011) refere que as pontuações baixas nas subescalas de equilíbrio indicam um funcionamento familiar problemático, enquanto as pontuações elevadas apontam para um funcionamento familiar saudável. Por outro lado, nas escalas desequilibradas, as pontuações baixas apontam para um funcionamento familiar saudável, enquanto as pontuações elevadas são indicadoras de um funcionamento familiar disfuncional.

O autor anteriormente referido acrescenta que, após o cálculo das pontuações totais para cada subescala, é possível converter essas pontuações em percentis para cada uma das subescalas.

Estes percentis são obtidos através das tabelas de conversão, disponíveis nos anexos A, B, C e D e permitem a atribuição de níveis a cada uma das subescalas.

A escala de FACES IV, para além de permitir o cálculo das cotações e percentis, possibilita o cálculo do rácio da coesão, do rácio da flexibilidade e do rácio circumplexo total. O resultado destes rácios permite perceber se o funcionamento familiar tende para o equilíbrio ou para o desequilíbrio, para além de comparar a quantidade relativa de características equilibradas e desequilibradas que caracterizam a família (Olson e Gorall, 2006).

As fórmulas propostas pelos autores supracitados para o cálculo dos rácios são as seguintes:

$$\text{Rácio da Coesão} = \frac{\text{Coesão equilibrada}}{[(\text{Desmembrada} + \text{Emaranhada}) / 2]}$$

$$\text{Rácio da Flexibilidade} = \frac{\text{Flexibilidade equilibrada}}{[(\text{Rígida} + \text{Caótica}) / 2]}$$

$$\text{Rácio Circumplexo Total} = \frac{[(\text{Coesão equilibrada} + \text{Flexibilidade equilibrada}) / 2]}{[(\text{Desmembrada} + \text{Emaranhada} + \text{Rígida} + \text{Caótica}) / 4]}$$

No que diz respeito à interpretação dos rácios, quanto mais elevados forem (acima de um) maior é o equilíbrio do sistema familiar e quanto mais baixos forem os rácios (abaixo de um) maior é o desequilíbrio existente no sistema familiar (Olson, 2011).

Outra vantagem da FACES IV é que permite descrever perfis familiares que conduzem a seis tipos de famílias, de acordo com as pontuações obtidas nas subescalas. Com base nesses perfis, Olson e Gorall (2006) distinguiram os seguintes tipos de famílias:

- Equilibradas – Este tipo de famílias caracteriza-se por pontuações elevadas nas subescalas equilibradas e pontuações baixas nas subescalas desequilibradas, sugerindo um nível elevado de funcionamento familiar saudável e um baixo nível de funcionamento familiar problemático. Destacam-se pela capacidade de lidar com as situações de stresse e com as mudanças associadas ao ciclo vital.

- Rigidamente coesas – Nestas famílias verificam-se pontuações elevadas nas subescalas coesão e rígida, pontuações médias nas subescalas flexibilidade e emaranhada e pontuações baixas nas subescalas desmembrada e caótica, sugerindo uma proximidade emocional elevada e um nível de rigidez igualmente elevado. Por vezes, apresentam renitência e dificuldades perante a mudança.

- Médias – Caracterizam-se por apresentarem pontuações médias em todas as subescalas, à exceção da subescala rígida, que apresenta pontuação muito elevada ou muito baixa. Sendo um tipo de família que não se situa nos extremos, manifesta um funcionamento familiar adequado.

- Flexivelmente desequilibradas – Nestas famílias todas as escalas possuem pontuações elevadas, à exceção da coesão, cuja pontuação é média ou baixa. O funcionamento familiar das mesmas tende a ser problemático, mas existe a capacidade de alterar as dimensões problemáticas, quando necessário.

- Caoticamente desligadas – Estas famílias demonstram pontuações baixas nas subescalas equilibradas e nas subescalas emaranhada e rígida e pontuações elevadas nas subescalas caótica e desmembrada. Apresentam falta de proximidade emocional e dificuldades perante as mudanças.

- Desequilibradas – São caracterizadas por pontuações elevadas nas subescalas desequilibradas e pontuações baixas nas subescalas equilibradas. Apresentam um funcionamento familiar problemático e necessitam, frequentemente, de terapia familiar.

No que diz respeito à consistência interna da FACES IV, esta é considerada muito boa, tendo obtido os seguintes valores de alfa de *Cronbach* (α) para cada dimensão: 0,89 para a coesão; 0,84 na flexibilidade; 0,87 na dimensão desmembrada; 0,77 para a emaranhada; 0,82 para a rígida e 0,86 na subescala caótica (Olson, 2011). Para Fortin (2009) e Maroco e Garcia-Marques (2006), a análise da consistência interna de uma medida é fundamental na investigação científica, uma vez que se refere à concordância existente entre todos os enunciados individuais que integram o instrumento de medida.

De forma a perceber qual a consistência interna que a FACES IV assume neste estudo, procedeu-se ao cálculo do valor de alfa de *Cronbach*. Fortin (2009) considera que esta é a técnica mais utilizada para calcular o grau de consistência interna de uma escala e utiliza-se quando existem várias possibilidades de escolha, como na escala de *Likert*.

No que diz respeito ao valor total de α , o resultado foi de 0,869 para este estudo, o que revela uma boa consistência interna da escala total. Este resultado aproxima-se dos valores obtidos por Cerveira (2015) e Silva (2015) nos seus estudos, que obtiveram um valor de 0,81. Para Nunnally (1978; cit. por Maroco e Garcia- Marques, 2006), os valores de α podem variar entre 0 e 1, sendo que resultados iguais ou superiores a 0,7 são indicadores de boa consistência interna.

No quadro 4, é possível comprovar os valores de α para as várias subescalas da FACES IV e os respetivos números de itens. Apenas a subescala emaranhada apresenta um valor de α baixo, tal como nos estudos de Cerveira (2015) e Neves (2015).

Quadro 5 – Consistência interna da FACES IV no estudo

Subescalas	Nº de Itens	α
Coesão	7	0,910
Flexibilidade	7	0,806
Desmembrada	7	0,809
Emaranhada	7	0,480
Rígida	7	0,719
Caótica	7	0,872
Comunicação	10	0,949
Satisfação	10	0,947

1.8 – PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS

O tratamento estatístico é crucial nos estudos de investigação, uma vez que permite analisar quantitativamente os dados obtidos, estabelecendo uma relação entre o estudo empírico e a fundamentação teórica.

Polit, Beck e Hungler (2004) afirmam que os procedimentos de análise e tratamento de dados permitem ao investigador resumir, organizar, interpretar e comunicar a informação numérica obtida.

Após a recolha dos dados foi efetuada uma apreciação geral de todos os questionários, que permitiu eliminar os que se encontravam incompletos ou mal preenchidos.

O tratamento estatístico dos dados foi processado através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 26.0 para Windows.

Depois de efetuada a introdução dos dados no SPSS, foi efetuada a análise quantitativa dos mesmos através da estatística descritiva, recorrendo às medidas de tendência central, nomeadamente a média (\bar{X}), a moda e a mediana, bem como às medidas de dispersão como desvio-padrão (DP) e variância. Vilelas (2017) descreve a estatística descritiva como o conjunto de técnicas e regras que resumem a informação recolhida de uma amostra através da elaboração de instrumentos adequados como quadros, gráficos ou indicadores numéricos.

Posteriormente, recorreu-se à estatística inferencial de forma a averiguar a existência de relações de associação. Este tipo de estatística, também denominada de indutiva, permite inferir se os resultados obtidos podem ser generalizados à população em causa (Vilelas, 2017). Para isso, o mesmo autor refere que é possível recorrer aos testes paramétricos e aos testes não paramétricos, que diferem apenas no método de cálculo das probabilidades.

Neste estudo, utilizaram-se os testes não-paramétricos. Segundo Vilelas (2017), estes testes apresentam funções idênticas aos testes paramétricos e a principal diferença entre ambos é a sofisticação das medidas utilizadas para calcular a variabilidade dos resultados. A decisão para a utilização dos testes não-paramétricos no presente estudo prende-se com o facto de estes serem úteis nas situações de ausência de condições para a aplicação dos testes paramétricos. Como forma de apoiar a utilização dos testes estatísticos a usar posteriormente, realizou-se o teste da normalidade da distribuição amostral (apêndice F). O resultado do teste de *Kolmogorov-Smirnov*, utilizado para testar se as variáveis seguem uma distribuição normal (Vilelas, 2017), indica que as mesmas não revelam uma distribuição normal ($p < 0.05$), o que foi confirmado pela curva dos histogramas que se apresentavam enviesadas para cada fator.

2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste tópico, pretende-se dar a conhecer os resultados obtidos no presente estudo relativamente ao funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, através do tratamento estatístico da informação recolhida com a aplicação dos questionários.

Vilelas (2017) constata que após o tratamento dos dados, estes devem ser organizados de uma forma prática e racional, que permita uma melhor compreensão do fenómeno que representa o alvo do estudo.

Os resultados do estudo são as informações numéricas provenientes dos dados recolhidos junto dos participantes com a ajuda de instrumentos de medida, reportando-se diretamente às questões de investigação ou hipóteses formuladas (Fortin, 2009).

Neste estudo, os resultados são apresentados numa primeira fase através da estatística descritiva e, numa segunda fase através da estatística inferencial. De forma a facilitar a compreensão dos mesmos, a sua apresentação é efetuada com recurso a tabelas, nas quais constam os dados mais relevantes. Os *outputs* referentes ao tratamento estatístico podem ser consultados no apêndice G.

2.1 – ANÁLISE DESCRITIVA

A análise descritiva dos dados recolhidos no estudo permitiu descrever as características globais da amostra, com o intuito de facilitar a interpretação dos dados.

No que diz respeito à amostra obtida, esta é constituída por quarenta famílias com filho adulto com deficiência que frequentam uma IPSS do distrito da Guarda.

De seguida, são apresentados os valores relativos às variáveis independentes: características sociodemográficas do filho adulto com deficiência (sexo e idade), características da deficiência do filho adulto com deficiência (tipo de deficiência), características da família do filho adulto com deficiência (tipo de família), bem como os resultados da variável dependente, constituída pelo funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

Características sociodemográficas do filho adulto com deficiência

A informação apresentada na tabela 2, relativa à distribuição da amostra segundo o sexo do filho adulto com deficiência, permite perceber que metade da amostra (50%) é constituída por

filhos do sexo masculino e a outra metade (50%) por filhos do sexo feminino, não havendo predomínio de um sexo em detrimento do outro.

Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo o sexo do filho adulto com deficiência

Sexo	n	%
Feminino	20	50
Masculino	20	50
Total	40	100

Como se pode verificar na tabela 3, que representa a distribuição da amostra segundo a faixa etária do filho adulto com deficiência, podemos constatar que o grupo etário dos 31-45 anos é aquele que regista uma maior representatividade com 37,5 % das famílias, seguido pelos grupos etários ≤ 30 anos e 46-60 anos, com igual valor percentual (30%). A faixa etária > 60 anos verifica-se apenas numa das famílias, correspondendo a 2,5 % da amostra. De referir a elevada amplitude da amostra, que corresponde a 43 anos e a mediana, cujo valor é 40. Para além disso, a idade mínima (X_{\min}) do filho adulto com deficiência é 18 anos, enquanto a idade máxima (X_{\max}) é 61 anos, correspondendo uma média de idades de 38,68 e um desvio-padrão de 11,36.

Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo a faixa etária do filho adulto com deficiência

Faixa Etária	n	%
≤ 30 anos	12	30
31-45 anos	15	37,5
46-60 anos	12	30
> 60 anos	1	2,5
Total	40	100

Características da deficiência do filho adulto com deficiência

Após a análise da tabela 4, na qual podemos visualizar a distribuição da amostra segundo o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência, concluímos que prevalecem as famílias com filho com mais do que um tipo de deficiência (47,5%), seguindo-se as famílias com filho com deficiência intelectual (42,5%) com valores bastante próximos. De destacar que, na nossa amostra, não se registaram famílias cujo filho possua apenas deficiência visual ou deficiência auditiva, pelo que os valores foram nulos para estas opções.

Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência

Tipo de deficiência	n	%
Física	4	10
Visual	0	0
Auditiva	0	0
Intelectual	17	42,5
Mais do que um tipo	19	47,5
Total	40	100

Características da família do filho adulto com deficiência

No que concerne à distribuição da amostra segundo o tipo de família do filho adulto com deficiência, representada na tabela 5, apurou-se um valor percentual mais elevado (42,5%) para as famílias nucleares que constituem a moda da amostra, com valores muito semelhantes às famílias monoparentais para as quais se constatou um valor percentual de 40%. Apesar da tendência crescente relativa às novas estruturas de famílias, na nossa amostra apenas se confirmou a existência de 10% de famílias reconstruídas e 7,5% de famílias alargadas.

Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo o tipo de família do filho adulto com deficiência

Tipo de Família	n	%
Monoparental	16	40
Nuclear	17	42,5
Reconstruída	4	10
Alargada	3	7,5
Total	40	100

Características do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência

A caracterização do funcionamento familiar das famílias participantes no estudo foi efetuada através do cálculo das pontuações das oito subescalas que constituem a FACES IV (coesão, flexibilidade, desmembrada, emaranhada, rígida, caótica, comunicação e satisfação), do cálculo dos respetivos percentis para averiguar o nível correspondente a cada subescala e da determinação dos rácios da coesão, flexibilidade e circumplexo total.

Os dados estatísticos apurados para a caracterização do funcionamento familiar por subescala da FACES IV, representados na tabela 6, demonstram que as subescalas equilibradas (coesão e flexibilidade) assumiram valores médios mais elevados do que as subescalas desequilibradas (desmembrada, emaranhada, rígida e caótica). A pontuação média mais elevada surgiu na subescala da coesão (26,63), seguindo-se a subescala da flexibilidade (23,75). A pontuação média mais baixa surgiu na subescala caótica (16,33), seguida pela desmembrada (16,68).

No que diz respeito às subescalas da comunicação e satisfação, a média relativa às pontuações foi, respetivamente, de 35,55 e 33,18. Estes valores são mais elevados que nas restantes subescalas, o que é previsível tendo em conta que nestas subescalas o número de questões é superior, o que se traduz numa possibilidade de pontuações máximas mais elevadas. Ainda assim, é de referir que ambas apresentam amplitudes elevadas e médias aproximadas, apesar de ligeiramente superiores na comunicação.

Tabela 6 - Caracterização do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência por subescala da FACES IV

Subescalas da FACES IV	X _{mín}	X _{máx}	\bar{X}	DP	Amplitude
Coesão	13	35	26,63	5,44	22
Flexibilidade	13	32	23,75	4,83	19
Desmembrada	7	28	16,68	5,23	21
Emaranhada	13	28	19,53	3,36	15
Rígida	12	28	19,75	4,04	16
Caótica	7	28	16,33	5,18	21
Comunicação	10	45	35,55	8,12	35
Satisfação	10	45	33,18	8,78	35

Após a conversão das pontuações brutas referentes a cada subescala da FACES IV para os respetivos valores percentuais através da utilização das tabelas de conversão complementares à mesma, surgiram os dados expressos na tabela 7 que permitiram atribuir um nível a cada subescala.

A análise desta tabela demonstra que, no que diz respeito à coesão, a maioria das famílias (42,5%) corresponde ao nível coesa, destacando-se 32,5% que se enquadram no nível muito coesa.

Em relação à flexibilidade, metade da amostra (50%) inclui-se num nível de flexibilidade intermédio (flexível), sendo que aos níveis extremos da flexibilidade correspondem às restantes famílias (12,5% apresentam pouca flexibilidade e 37,5% muita flexibilidade).

No que concerne às subescalas desequilibradas (desmembrada, emaranhada, rígida e caótica), é importante referir que o nível muito alto obteve valores nulos para todas as famílias que constituem a amostra.

Para a subescala desmembrada, a percentagem mais elevada observa-se no nível muito baixo (57,5%), o que corresponde a mais de metade da amostra. Já as subescalas emaranhada e rígida registaram valores superiores no nível baixo, respetivamente com 60% e 62,5%, seguidas pelo nível muito baixo, com 17,5% e 15%, respetivamente. Quanto à subescala caótica, a grande maioria das famílias (65%) enquadra-se no nível muito baixo, sendo que apenas 7,5% correspondem ao nível alto.

A comunicação das famílias em estudo insere-se maioritariamente no nível alto, correspondendo a 55% das famílias. Ainda assim, 17,5 % apresentam um nível muito baixo e 5% a um nível baixo.

Quanto à satisfação, os valores percentuais são mais heterogéneos, tendo sido apurado que 32,5% das famílias indicam baixos níveis de satisfação, seguidas pelo nível alto com 30%, valores bastante próximos.

Tabela 7- Caracterização da amostra segundo os níveis de cada subescala da FACES IV

Subescalas da FACES IV	n	%
Coesão		
Um pouco coesa	10	25,0
Coesa	17	42,5
Muito coesa	13	32,5
Flexibilidade		
Um pouco flexível	5	12,5
Flexível	20	50,0
Muito flexível	15	37,5
Desmembrada		
Muito baixo	23	57,5
Baixo	10	25,0
Moderado	2	5,0
Alto	5	12,5
Muito alto	0	0

Tabela 8- Caracterização da amostra segundo os níveis de cada subescala da FACES IV (continuação)

Emaranhada		
Muito baixo	7	17,5
Baixo	24	60,0
Moderado	6	15,0
Alto	3	7,5
Muito alto	0	0
Rígida		
Muito baixo	6	15,0
Baixo	25	62,5
Moderado	4	10,0
Alto	5	12,5
Muito alto	0	
Caótica		
Muito baixo	26	65,0
Baixo	7	17,5
Moderado	4	10,0
Alto	3	7,5
Muito alto	0	0
Comunicação		
Muito baixo	7	17,5
Baixo	2	5
Moderado	6	15
Alto	22	55
Muito alto	3	7,5
Satisfação		
Muito baixo	7	17,5
Baixo	13	32,5
Moderado	7	17,5
Alto	12	30
Muito alto	1	2,5

A interpretação da tabela 8, na qual se encontra a distribuição do funcionamento familiar por rácios da FACES IV, permite constatar que a coesão constitui a dimensão cujos rácios são mais elevados, com uma média de 1,52. No entanto, o facto de a média de todos os rácios ser superior a um indica a tendência para um funcionamento familiar equilibrado na amostra em questão.

Tabela 9 - Distribuição do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência por rácios da FACES IV

Rácios da FACES IV	X_{\min}	X_{\max}	\bar{X}	DP
Coesão	0,57	2,50	1,52	0,44
Flexibilidade	0,55	2,70	1,35	0,37
Circumplexo total	0,58	2,58	1,43	0,38

2.2 – ANÁLISE INFERENCIAL

De seguida, apresentam-se os resultados relativos à análise inferencial dos dados do presente estudo, de forma a retirar conclusões no que diz respeito ao funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, procurando responder às questões que motivaram esta investigação.

Para Fortin (2009), a estatística inferencial, cujos objetivos são a estimação de parâmetros e a verificação de hipóteses quando existentes, é essencial para que o investigador possa contribuir para a generalização dos resultados recolhidos a partir da amostra para a população em estudo.

De modo a compreender a relação entre as variáveis independentes (idade e sexo do filho adulto com deficiência, tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e tipo de família do filho adulto com deficiência) e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência utilizou-se o teste U de *Mann-Whitney* (U) que, segundo Vilelas (2017), é aplicado quando se pretendem comparar dois grupos independentes, sendo alternativo ao teste *t-student*. Para além deste teste, recorreu-se ao teste de *Kruskal-Wallis* (χ^2), cuja aplicação é preconizada para a comparação de médias de uma variável quantitativa em três ou mais grupos de sujeitos diferentes, de forma a perceber se existe diferença entre os mesmos (Pestana e Gageiro, 2014).

Quanto ao nível de significância (ρ), Fortin (2009) define-o como um valor numérico que diz respeito ao valor de ρ correspondente à probabilidade de cometer um erro de primeira espécie. A mesma autora constata que um ρ de 0,05 significa que o investigador tem uma probabilidade de se enganar de 5 vezes sobre 100. Neste estudo, considerou-se um $\rho < 0,05$.

Com o intuito de se conseguirem resultados mais precisos e tendo em conta que a FACES IV permite o cálculo das pontuações por subescalas e o cálculo dos rácios da coesão, flexibilidade e circumplexo total, procurou-se fazer a inferência estatística tendo em conta tanto as pontuações das subescalas da FACES IV como os rácios.

Relação entre as variáveis independentes e as subescalas da FACES IV

De acordo com os resultados apresentados na tabela 9, referentes às diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV, verifica-se uma diferença estatisticamente significativa na coesão ($\rho=0,010$), onde se comprova uma média superior nas famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino. Também nas subescalas desmembrada e caótica se observa uma diferença estatisticamente significativa ($\rho=0,046$ e $\rho=0,020$), com uma média superior nas famílias com filho adulto com deficiência do sexo masculino. No que diz respeito à comunicação, também existem diferenças estatisticamente significativas ($\rho=0,032$), sendo as famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino as que revelam resultados mais favoráveis nesta subescala.

Com isto, conclui-se que a variável independente sexo influencia algumas das subescalas da FACES IV das famílias com filho adulto com deficiência, uma vez que existe associação entre o sexo do filho adulto com deficiência e as subescalas coesão, desmembrada, caótica e comunicação.

Tabela 10 - Diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV

Subescalas da FACES IV	Sexo		U	ρ
	Masculino	Feminino		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	24,40 (5,91)	28,85 (3,92)	105,500	0,010
Flexibilidade	22,25 (5,76)	25,25 (3,18)	139,000	0,098
Desmembrada	18,65 (6,17)	14,70 (3,15)	126,500	0,046
Emaranhada	19,70 (3,77)	19,35 (2,98)	197,500	0,946
Rígida	19,45 (4,55)	20,05 (3,56)	170,000	0,412
Caótica	18,60 (5,73)	14,05 (3,38)	114,000	0,020
Comunicação	32,60 (9,99)	38,50 (4,12)	121,000	0,032
Satisfação	30,20 (10,42)	36,15 (5,56)	139,500	0,100

A análise da tabela 10, na qual podemos observar as diferenças entre as faixas etárias do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV, permite concluir que apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas para a subescala emaranhada ($\rho=0,011$), onde pontuaram mais as famílias com filho adulto com deficiência com idade igual ou inferior a 30 anos.

Neste sentido, apenas se pode afirmar a existência de uma associação entre a idade do

filho adulto com deficiência e a subescala emaranhada, sendo esta significativa e positiva na faixa etária igual ou inferior a trinta anos.

Tabela 11 - Diferenças entre as faixas etárias do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV

Subescalas da FACES IV	Faixa Etária				χ^2	ρ
	≤ 30 anos	31-45 anos	46-60 anos	>60 anos		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	27,83 (6,37)	27,67 (4,67)	24,25 (5,21)	25 (0)	5,631	0,131
Flexibilidade	25,25 (5,26)	24,13 (4,42)	21,83 (4,86)	23 (0)	3,178	0,365
Desmembrada	14,83 (5,69)	15,73 (3,97)	19,75 (5,41)	16 (0)	5,609	0,132
Emaranhada	21,50 (3,66)	19,93 (2,89)	17,58 (1,88)	13 (0)	11,058	0,011
Rígida	21,50 (4,52)	19,07 (3,71)	18,83 (3,88)	20 (0)	2,185	0,535
Caótica	15,25 (5,38)	15,13 (3,60)	18,92 (6,26)	16 (0)	4,366	0,225
Comunicação	37,67 (6,33)	36,13 (7,08)	32,25 (10,48)	41 (0)	2,642	0,450
Satisfação	36,33 (7,58)	33,47 (5,40)	29,08 (12,04)	40 (1)	4,638	0,200

Os resultados apresentados na tabela 11, que representam as diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV, demonstraram que existe diferença estatisticamente significativa na subescala emaranhada ($\rho=0,25$), sendo que as famílias com filho adulto com deficiência física apresentam valores mais elevados.

Face ao exposto, podemos concluir que existe relação entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e a subescala emaranhada, constatando-se uma tendência das famílias com filho adulto com deficiência física para apresentarem valores superiores nesta subescala.

Tabela 12 - Diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV

Subescalas da FACES IV	Tipo de deficiência			χ^2	ρ
	Física	Mais do que um tipo	Intelectual		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	28,75 (0,96)	24,53 (6,07)	28,47 (4,53)	5,979	0,051
Flexibilidade	25,75 (1,71)	21,58 (4,93)	25,71 (4,30)	5,893	0,053
Desmembrada	15,50 (3,42)	17,58 (6,21)	15,94 (4,38)	0,287	0,866
Emaranhada	21,75 (3,86)	18,16 (3,48)	20,53 (2,55)	7,360	0,025
Rígida	19,75 (2,87)	19,26 (3,74)	20,29 (4,69)	0,525	0,769
Caótica	15,75 (3,09)	17,74 (5,72)	14,88 (4,70)	2,251	0,324
Comunicação	37,50 (2,89)	33 (9,65)	37,94 (6,30)	3,630	0,163
Satisfação	36,25 (4,72)	31,21 (10,54)	34,65 (7,07)	0,497	0,780

Quanto às diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV, a análise da tabela 12 mostra que não existem diferenças estatisticamente significativas. Apesar de existirem diferenças nas médias entre os quatro grupos, estas não demonstram a existência de relações significativas entre a variável tipo de família do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar.

Tabela 13 - Diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nas subescalas da FACES IV

Funcionamento familiar	Tipo de família				χ^2	ρ
	Monoparental	Nuclear	Reconstruída	Alargada		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	24,81 (5,6)	27,94 (5,36)	27,25 (5,68)	28,0 (4,36)	3,995	0,262
Flexibilidade	22,25 (5,64)	24,24 (3,94)	25,50 (5,26)	26,67 (3,51)	2,526	0,471
Desmembrada	19,06 (5,17)	15,18 (4,95)	15,75 (3,86)	13,67 (5,86)	6,441	0,092
Emaranhada	19,44 (3,88)	19,24 (2,22)	20,25 (2,22)	20,67 (7,51)	0,891	0,828
Rígida	19,06 (4,07)	19,53 (4,13)	21,25 (3,20)	22,67 (4,62)	2,834	0,418
Caótica	18,13 (5,79)	15,12 (4,94)	15,0 (3,46)	15,33 (4,04)	2,501	0,475
Comunicação	32,13 (9,78)	37,24 (6,52)	40,0 (5,66)	38,33 (3,06)	5,499	0,139
Satisfação	30,87 (10,65)	35,12 (7,64)	32,0 (6,73)	36,0 (5,29)	1,770	0,621

Relação entre as variáveis independentes e os rácios da FACES IV

As diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV, expostas na tabela 13, permitem averiguar a existência de diferenças estatisticamente significativas nos rácios da coesão ($\rho=0,006$), flexibilidade ($\rho=0,015$) e circunplexo total ($\rho=0,009$), sendo que as famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino apresentam médias mais elevadas quando comparado com as famílias com filho adulto com deficiência do sexo masculino.

Com isto, podemos concluir que o facto de o filho adulto com deficiência ser do sexo feminino influencia de forma parcial o funcionamento familiar.

Tabela 14- Diferenças entre o sexo do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV

Rácios da FACES IV	Sexo		U	ρ
	Masculino	Feminino		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	1,32 (0,43)	1,73 (0,36)	99,000	0,006
Flexibilidade	1,20 (0,37)	1,51 (0,33)	110,500	0,015
Circunplexo total	1,26 (0,38)	1,61 (0,31)	104,000	0,009

Relativamente às diferenças entre as faixas etárias do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV, representadas na tabela 14, não se registam diferenças estatisticamente significativas ($\rho>0,05$). No entanto, em termos de médias, as famílias com filho adulto com deficiência com mais idade (>60 anos) são as que apresentam médias mais elevadas no rácio da coesão e o grupo etário 31-45 anos é aquele que apresenta médias mais elevadas nos rácios da flexibilidade e circunplexo total.

No entanto, não se pode afirmar a existência de uma associação entre a idade do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

Tabela 15 - Diferenças entre a faixas etárias do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV

Rácios da FACES IV	Faixa Etária				χ^2	ρ
	≤ 30 anos	31-45 anos	46-60 anos	>60 anos		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	1,59 (0,48)	1,6 (0,43)	1,35 (0,42)	1,72 (0)	3,092	0,378
Flexibilidade	1,40 (0,32)	1,46 (0,41)	1,20 (0,38)	1,28 (0)	3,432	0,330
Circumplexo total	1,48 (0,37)	1,52 (0,39)	1,27 (0,39)	1,48 (0)	1,959	0,581

Pela análise dos resultados obtidos na tabela 15, referentes às diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV, concluiu-se que não existem diferenças estatisticamente significativas ($\rho > 0,05$), pelo que não se verifica relação entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar. Todavia, foram as famílias com filho adulto com deficiência intelectual que obtiveram médias mais elevadas em todos os rácios.

Tabela 16- Diferenças entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV

Rácios da FACES IV	Tipo de deficiência			χ^2	ρ
	Física	Mais do que um tipo	Intelectual		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	1,59 (0,33)	1,43 (0,48)	1,60 (0,42)	0,483	0,785
Flexibilidade	1,47 (0,15)	1,21 (0,38)	1,49 (0,36)	3,669	0,160
Circumplexo total	1,52 (0,23)	1,32 (0,42)	1,54 (0,36)	1,357	0,507

As diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV, expostas na tabela 16, demonstram que não existem diferenças estatisticamente significativas ($\rho > 0,05$). Porém, foram as famílias nucleares que obtiveram médias mais elevadas em todos os rácios calculados.

Apesar das diferenças constatadas, esta análise não nos permite inferir que exista relação entre o tipo de família do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar.

Tabela 17 - Diferenças entre o tipo de família do filho adulto com deficiência nos rácios da FACES IV

Rácios	Tipo de família				χ^2	ρ
	Monoparental	Nuclear	Reconstruída	Alargada		
	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)	\bar{X} (DP)		
Coesão	1,33 (0,42)	1,67 (0,45)	1,53 (0,40)	1,65 (0,28)	6,158	0,104
Flexibilidade	1,24 (0,38)	1,45 (0,41)	1,41 (0,28)	1,40 (0,13)	2,482	0,479
Circumplexo total	1,28 (0,38)	1,56 (0,41)	1,47 (0,34)	1,51 (0,09)	4,632	0,201

Após retirar as suas conclusões gerais, é fundamental que o investigador procure comparar os resultados obtidos no seu estudo com estudos realizados por outros autores, como se pode averiguar no próximo tópico.

3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta fase, o investigador reflete sobre a interpretação dos dados anteriormente analisados, salientando os resultados mais relevantes e procedendo à sua comparação com estudos semelhantes efetuados por outros autores.

Fortin (2009) afirma que a apresentação bruta dos resultados só faz sentido quando incluída numa discussão pelo investigador, sendo esta uma etapa importante e que exige uma grande capacidade de pensamento crítico.

Para facilitar este tópico, foi efetuada uma abordagem global da amostra em estudo, respondendo posteriormente de forma individual a cada uma das questões anteriormente colocadas e que deram origem à presente investigação, à luz dos resultados do presente estudo e dos estudos já existentes.

Como referido anteriormente, a amostra foi selecionada tendo por base o método não probabilístico por conveniência. Apesar de este método ter facilitado o acesso à amostra, o seu uso não é o mais adequado para os estudos empíricos, visto que pode não ser representativo da população e limitar a generalização dos resultados (Fortin, 2009 e Vilelas, 2017), pelo que é preciso uma certa ponderação ao inferir resultados para a população em estudo.

A amostra em estudo permitiu traçar o perfil sociodemográfico dos filhos adultos com deficiência pertencentes a quarenta famílias que frequentam a mesma IPSS, no que diz respeito ao sexo e à idade.

Relativamente ao sexo do filho adulto com deficiência, verificaram-se valores iguais para as famílias com filho adulto do sexo masculino e com filho adulto do sexo feminino. Também os censos de 2001 concluíram que, no nosso país, o número de pessoas com deficiência do sexo masculino era de 334879 e 301180 diziam respeito ao sexo feminino (Pordata, 2015a), pelo que a nível nacional estes valores também são bastante próximos.

Quanto à idade, predominaram as famílias com filho adulto com deficiência com idades compreendidas entre os 31 e os 45 anos (37,5%), sendo a média de idades de 38,68 anos.

É importante referir a elevada amplitude verificada na idade do filho adulto com deficiência da amostra em questão que demonstra a tendência para o envelhecimento destas pessoas, o que vai de encontro às preocupações de Braccialli *et al.* (2012). Este retrato social da população com deficiência tem tendência a agravar-se no futuro, podendo ter implicações sociais para as quais não existem, ainda, respostas adequadas.

Relativamente ao tipo de deficiência, no presente estudo verificou-se um predomínio das famílias cujo filho possui mais do que um tipo de deficiência (47,5%), seguido pela deficiência intelectual (42,5%) e valores percentuais mais baixos para a deficiência física (10%). De referir a

inexistência de famílias com filho adulto com deficiência sensorial neste estudo, que contradizem o elevado número de pessoas consideradas com deficiência visual ou auditiva a nível mundial e nacional (ACAPO, 2021 e Associação de Surdos do Porto, 2021)

Os censos de 2001 (INE, 2002), revelaram que dos 6,1% das pessoas com deficiência, a deficiência visual era a que tinha maior representatividade correspondendo a 1,6% desta parcela, seguida pela deficiência motora (1,5%), por outros tipos de deficiência (1,4%), pela deficiência auditiva (0,8%), deficiência mental (0,7%) e pela paralisia cerebral, à qual correspondiam 0,1%. No entanto, o presente estudo foi realizado com famílias cujos filhos frequentam uma IPSS, o que pode ter condicionado os resultados referentes ao tipo de deficiência, uma vez que é previsível que as pessoas com deficiência integradas em instituições possam ter deficiências mais profundas ou que impliquem maiores níveis de dependência, situação que pode não se verificar quando a deficiência é apenas sensorial (visual ou auditiva).

Outra das variáveis em estudo foi o tipo de família na qual se insere o filho adulto com deficiência. Neste estudo, a maioria das famílias enquadraram-se nas famílias nucleares seguida pelas famílias monoparentais, com 42,5 % e 40%, respetivamente. Apenas 17,5% das famílias se enquadravam noutros tipos de famílias, nomeadamente nas famílias reconstruídas e alargadas. Também Guerreiro (2018) observa que ainda que esteja em decréscimo devido à tendência atual no surgimento de novos tipos de famílias, a família nuclear é aquela que prevalece na sociedade atual.

Para além disso, o facto de se estudarem famílias com filho adulto com deficiência cujas idades revelaram grandes variações poderá influenciar o tipo de família, visto que os pais apresentam alguma idade, o que pode implicar fenómenos de viuvez ou até de não adesão aos novos tipos de família.

a) Qual o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?

Para responder a esta questão recorreu-se às várias vertentes que a FACES IV apresenta, nomeadamente o cálculo das pontuações referentes a cada subescala, a determinação dos percentis correspondentes e ainda, o cálculo dos rácios referentes à coesão, flexibilidade e circunplexo total.

De uma forma geral, podemos afirmar que na amostra em estudo as subescalas da FACES IV apresentam médias mais elevadas nas subescalas equilibradas e médias mais baixas nas subescalas desequilibradas, o que representa um bom indício de funcionamento familiar, visto que à luz do Modelo Circumplexo as famílias com níveis de coesão e flexibilidade equilibrados conduzem a funcionamentos familiares mais saudáveis (Olson e Gorall, 2006).

A pontuação média mais elevada observou-se na subescala da coesão, seguida pela subescala da flexibilidade. Esta conclusão é sustentada, em parte, pelo estudo realizado por Javadian (2011) com o intuito de comparar a adaptabilidade e a coesão em famílias com e sem crianças com deficiência, que revelou que nas famílias nas quais o filho tem deficiência os níveis de coesão são superiores e os da adaptabilidade são semelhantes, o que pode ser explicado pelo relacionamento estável que surge habitualmente entre os pais e o filho com deficiência.

As pontuações médias mais baixas ocorreram na subescala caótica, seguida pela desmembrada. No entanto, vários autores (Kroeff, 2012 e Oliveira e Poletto, 2015) confirmam a tendência destas famílias em proteger excessivamente o filho com deficiência, o que pode implicar valores mais elevados na subescala emaranhada, facto que não se verificou neste estudo.

Também na comunicação as médias obtidas na amostra se revelaram elevadas e mais de metade das famílias em estudo apresentam níveis altos de comunicação. Sendo a comunicação um elemento facilitador do funcionamento familiar, era expectável que em famílias com pontuações elevadas nas escalas equilibradas e pontuações mais baixas nas desequilibradas, esta subescala obtivesse valores igualmente elevados. Dias (2001) enaltece a importância da comunicação, afirmando que é uma expressão caracterizadora do sistema familiar, determinante para as relações entre os membros da família e para as relações que os mesmos estabelecem com o meio social, sendo parte integrante do indivíduo, tanto na família como na sociedade.

Quanto à satisfação, apesar de as médias nesta subescala serem muito próximas das que se observaram na comunicação, na conversão para os percentis e respetivos níveis constatou-se que a maioria das famílias se enquadram no nível baixo de satisfação, embora o nível alto surja logo a seguir com valores bastante aproximados.

A determinação dos percentis das restantes subescalas da FACES IV permitiu perceber que nas subescalas equilibradas os níveis correspondentes tendem a ser intermédios ou elevados, enquanto que nas subescalas desequilibradas estes apresentam maioritariamente níveis baixos e muito baixos.

Em relação aos rácios de coesão, flexibilidade e circumplexo total da amostra em estudo, o facto de as suas médias serem superiores a um permitiu tirar conclusões mais globais acerca do funcionamento familiar destas famílias, tendo sido evidente que a maioria das famílias em estudo apresenta um funcionamento familiar equilibrado, tal como preconizado por Olson (2011).

Embora tenham sido centrados em famílias com crianças com deficiência e não em famílias com filho adulto com deficiência, os estudos desenvolvidos por Dodd, Zabrieski, Widmer e Eggett (2009) e Cahill e Glidden (1996) demonstraram que o funcionamento familiar destas famílias é semelhante às famílias cujo filho não possui deficiência, contrariamente àquilo que Kronick (1976) e Ferguson (2002) comprovaram nos seus estudos. Também Lustig (1997)

afirma que a presença de um filho com deficiência não acarreta níveis de funcionamento familiar mais baixos do que noutras famílias.

Um estudo realizado por Silva e Dessen (2014) sugere que nas famílias constituídas por filho com deficiência coexistem relatos de aspetos positivos e negativos do funcionamento familiar, existindo um predomínio dos aspetos positivos. Isto poderá ser explicado com base nas observações de Sá e Rabinovich (2006), que afirmam que quando surge uma alteração intensa e prolongada num dos membros da família as repercussões traduzem-se no sistema familiar e criam a necessidade de se estabelecer um novo equilíbrio, o que pode conduzir a um nível de funcionamento familiar mais saudável.

Ainda assim, o elevado nível de stresse que afeta as famílias com filho com deficiência é reconhecido por vários autores, nomeadamente Lara e Pinos (2017) e Barbosa e Oliveira (2008). No entanto, ainda que os estudos empíricos revelem níveis de stresse elevados e algumas divergências quanto ao funcionamento familiar, a possibilidade de uma reorganização familiar que possa fortalecer estas famílias tornando-as mais coesas e preparadas para lidar com os problemas, é aceite por vários autores como Messa e Fiamenghi (2007), Sá e Rabinovich (2006) e Barbosa *et al.* (2012).

De acordo com Dodd *et al.* (2009), estas famílias são, desde cedo, direcionadas para o desenvolvimento de competências familiares que lhes permitem aprender a aceitar as restrições e os desafios decorrentes da deficiência do filho. O facto de estas serem sujeitas a alterações e ajustes inevitáveis como forma de atingir uma nova organização e equilíbrio, poderá justificar a sua tendência para um funcionamento familiar saudável.

De acordo com Peralta e Arellano (2010; cit. por Lara e Pinos, 2017) e Lara e Pinos (2017), as famílias com filho com deficiência apresentam não só aspetos negativos, mas também inúmeros pontos fortes como competências superiores na deteção de necessidades e riscos, procura de recursos, adaptabilidade e flexibilidade, empatia e paciência.

Para além disso, o facto de este estudo ter recaído sobre famílias com filho adulto com deficiência ao invés de crianças, nas quais se verifica uma maior fragilidade e dependência, pode contribuir para níveis mais equilibrados de funcionamento familiar, uma vez que o impacto da deficiência e das suas implicações pode ser mais ténue quando falamos de filhos adultos. Outra das hipóteses é que se tivermos em conta que essa deficiência pode acompanhar o filho desde a infância, na fase adulta do mesmo a família pode estar mais conformada e adaptada, não deixando que essa situação afete de forma tão intensa o funcionamento familiar.

Não foi possível efetuar comparações com estudos semelhantes efetuados em famílias com filho adulto com deficiência, visto que o funcionamento familiar é pouco estudado em famílias com estas características. Silva e Dessen (2014) corroboram desta afirmação e referem a

dificuldade em comparar estudos e resultados, visto que as famílias com filho com deficiência são poucas estudadas e que a realização de estudos acerca das mesmas precisa de analisar a rede complexa de relações familiares, bem como as necessidades de cada família.

Para além disso, definir e estudar o funcionamento familiar, determinando o que corresponde à normalidade é difícil e desafiante. Neste sentido, Walsh (2005) assume que a diversidade familiar é um assunto complexo que intriga os pesquisadores de todo o mundo e que a visão da normalidade familiar é socialmente construída, sofrendo uma grande influência cultural.

b) Existe relação entre as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?

Neste estudo, as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência analisadas foram o sexo e a idade.

Quanto ao sexo, verificou-se que tanto na subescala coesão como na subescala flexibilidade, as famílias com filho adulto do sexo feminino apresentam valores mais elevados, sendo que essa relação apenas apresentou significância estatística ao nível da coesão. Também nas subescalas desmembrada e caótica foi possível inferir uma relação estatisticamente com o sexo do filho adulto com deficiência, verificando-se valores mais elevados nestas subescalas para as famílias com filho com deficiência do sexo masculino.

Relativamente às subescalas da comunicação e da satisfação, as famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino destacaram-se positivamente em relação ao sexo masculino, apesar de se ter constatado apenas uma relação estatisticamente significativa com a comunicação.

Como as mulheres são, habitualmente, mais facilitadoras da comunicação que os homens e tendo em conta que a comunicação permite o ajustamento dos níveis de coesão e flexibilidade familiar (Olson, 2011), esta relação entre as famílias com filho adulto com deficiência do sexo feminino e a subescala da comunicação era, de certa forma, previsível.

A análise efetuada para determinar a existência de relação entre a idade do filho adulto com deficiência e as várias subescalas da FACES IV, apenas concluiu a existência de uma relação significativa entre a idade do filho adulto com deficiência e a subescala emaranhada, uma vez que esta obteve uma média estatisticamente mais elevada nas famílias com filho adulto com deficiência com idade igual ou inferior a 30 anos. Pensamos que esta pode ser explicada pela tendência para proteger os filhos mais novos que, apesar de adultos, são muitas vezes encarados pela família como pessoas frágeis. À medida que a idade do filho avança, embora possa coexistir a proteção do mesmo, esta poderá ser menos evidente ajudando a controlar os níveis de

emaranhamento da família.

No que diz respeito aos rácios da FACES IV, os dados obtidos não provaram a existência de relação entre a idade do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar.

c) Existe relação entre o tipo de deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?

Outra das questões colocadas neste estudo prendia-se com a associação entre o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência e o funcionamento familiar. Neste aspeto, o presente estudo apenas revelou uma relação significativa entre as famílias com filho adulto com deficiência física e a subescala emaranhada, com este tipo de deficiência a influenciar o aumento da pontuação nesta subescala. No entanto, não foi encontrado nenhum estudo que apoiasse ou rejeitasse esta conclusão.

Todavia, o estudo realizado por Silva e Dessen (2014) acerca das relações familiares em famílias com crianças com deficiência, demonstrou que o tipo de deficiência da criança apresenta associação com algumas características familiares.

Já Carvalho, Ardore e Castro (2015), relatam uma superproteção das pessoas com deficiência intelectual pela sua família, que pode influenciar algumas características do funcionamento familiar das mesmas. Todavia, este facto não foi verificado no presente estudo. Ainda no âmbito da deficiência intelectual, o estudo de Dixe e Marques (2010) que incidiu sobre as famílias com e sem filhos autistas, demonstrou que as famílias com filhos autistas apresentam pontuações de coesão e flexibilidade inferiores face às famílias com filhos sem autismo, contrariamente ao estudo efetuado por Altieri e Kluge (2008), que revelou distribuições similares em ambas as dimensões para as famílias com filhos autistas e com filhos sem autismo.

Quanto ao cálculo dos rácios da FACES IV, não foi possível inferir qualquer relação entre o tipo de deficiência e o funcionamento familiar.

d) Existe relação entre o tipo de família e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência?

O facto de o tipo de família ser um tema em destaque na atualidade, levou a questionar a relação entre esta variável e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

No entanto e ao contrário do que se poderia esperar, tanto para as pontuações das subescalas da FACES IV como para os respetivos rácios, não se conseguiu provar a existência de

uma relação entre o tipo de família e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência. Apesar disso, Frude (1991; cit. por Costa, 2016) sugere que as famílias tradicionais têm tendência a aceitar melhor a deficiência do filho e que, em alguns casos, esta situação fortalece a relação conjugal.

CONCLUSÕES

Dado o interesse pessoal por esta temática e a importância atual da família nos cuidados de saúde, associadas à carência de estudos constatada em famílias com filho adulto com deficiência, optou-se por estudar o funcionamento familiar das mesmas, de forma a contribuir para a sua compreensão e para o desenvolvimento de intervenções promotoras de um funcionamento familiar saudável.

Para Relva (2015), a família constitui a mais antiga e mais importante instituição social, representando o meio no qual quase todos os seres humanos realizam o seu processo de socialização, o que faz da mesma uma peça chave para o nosso desenvolvimento ao fornecer as bases experimentais que necessitamos para nos adaptarmos progressivamente ao mundo. Matos (2015) reforça a necessidade de investir nas famílias, afirmando que um dos grandes desafios políticos é tornar Portugal num país amigo das famílias.

De acordo com Barbosa, Pettengill, Farias e Lemes (2009), para cuidar das famílias é imprescindível a avaliação da estrutura, funcionamento e desenvolvimento das mesmas, de forma a perceber os seus recursos e de que forma estes podem ser potencializados. Os mesmos autores afirmam (2009:411) que “o enfermeiro precisa estar atento às necessidades das famílias e se dispor a ouvir e a compreender seus temores, suas dificuldades e inquietações, buscando formas de facilitar a adaptação e a convivência com o filho deficiente, como parte do seu trabalho com elas.”

Silva e Dessen (2014) realçam que mesmo as famílias cujos filhos beneficiam do apoio de instituições direcionadas à deficiência necessitam de ajuda para lidar com outras questões, nomeadamente o desenvolvimento familiar.

A deficiência de um filho pode traduzir-se de diversas formas no seio familiar, podendo interferir ao nível do seu funcionamento, seja positiva ou negativamente. No entanto, estas famílias para além da deficiência enfrentam crises e transições comuns às restantes famílias, que as colocam numa posição peculiar.

O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, nomeadamente na área de saúde familiar, assume um papel preponderante na saúde destas famílias uma vez que é dotado de competências e aptidões que lhe conferem capacidades para intervir na saúde individual e na saúde familiar, identificando não só os fatores de risco de cada uma como também as suas forças e potencialidades. Para além disso, estes profissionais apresentam um contacto próximo com a família ao longo das várias etapas do ciclo vital que lhes permite assegurar a continuidade dos cuidados baseada numa relação de confiança. Encontram-se, por isso, numa posição favorecida para antever, evitar e identificar problemas no seio familiar e perceber quais as famílias que se

encontram numa situação mais frágil ou que não sabem utilizar os recursos que dispõem, atuando em conformidade.

A análise dos dados obtidos neste estudo permitiu refletir sobre os mesmos, comparar resultados e inferir algumas conclusões. Os dados obtidos demonstraram que o facto de se ter um filho com deficiência do sexo feminino influencia positivamente, tanto as subescalas coesão e comunicação, como os rácios avaliados pela FACES IV. Já no que diz respeito às famílias com filho adulto com deficiência do sexo masculino, os dados recolhidos permitiram verificar a existência de uma associação com as subescalas desmembrada e caótica, comprovada pelas médias mais elevadas nas mesmas.

Verificou-se, também, que a variável idade apresenta uma relação parcial com o funcionamento familiar, visto que apenas a subescala emaranhada revelou uma relação com o facto de o filho adulto com deficiência ter uma idade igual ou inferior a 30 anos, tendo pontuado mais nesta subescala.

Ao determinar a relação entre o tipo de deficiência e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, apesar de não se conseguir retirar conclusões quanto aos rácios da FACES IV, o presente estudo revelou que o facto de o filho adulto possuir deficiência física exerce influência no aumento da pontuação da subescala emaranhada.

Ao contrário daquilo que seria de esperar, não se conseguiu inferir qualquer relação quanto ao tipo de família e ao funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência, nem relativamente às subescalas nem aos rácios da FACES IV.

De um modo geral, este estudo permitiu perceber que as famílias com filho adulto com deficiência apresentam um funcionamento familiar equilibrado, uma vez que os rácios relativos à FACES IV são, em média, superiores a um e as pontuações das subescalas equilibradas são elevadas, enquanto as das subescalas desequilibradas são baixas. Para além disso, também as pontuações referentes à comunicação se revelaram adequadas. Quanto à satisfação, as pontuações médias foram semelhantes às da comunicação, embora a maioria das famílias tenha revelado níveis baixos de satisfação.

Apesar de o presente estudo não ter provado a relação entre todas as variáveis independentes analisadas e o funcionamento familiar, para Barbosa e Oliveira (2008) o facto de estes pais apresentarem habitualmente sintomas mais significativos de stresse implica que sejam alvo de uma maior atenção da parte dos profissionais de saúde.

De uma forma geral, podemos afirmar que os procedimentos metodológicos seleccionados para este estudo se revelaram concordantes com as questões e os objetivos formulados.

A deficiência é uma realidade premente, na qual a sociedade e as políticas sociais precisam de centralizar a sua atenção. Ainda que se tenham constatado vários progressos nesta

área, subsiste uma escassez de informação, recursos e respostas para estes cidadãos e respetivas famílias.

Implicações para a prática

Depois de concluída uma investigação, é fundamental que a mesma se traduza na transposição de medidas para a prática, de modo a conseguir melhorar o problema central da investigação que neste caso se refere ao funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência. Neste sentido e tendo em conta os resultados obtidos no presente estudo, traçou-se um conjunto de medidas e sugestões, cuja implementação visa promover a conscientização destas famílias, contribuindo para a sua capacitação e para o desempenho de um papel ativo na sua própria saúde familiar.

Assim, por intermédio da IPSS na qual decorreu o estudo, é possível promover um funcionamento familiar saudável e equilibrado das famílias em questão, através da aplicação das seguintes medidas e estratégias de intervenção:

- Divulgar junto da IPSS os resultados obtidos no presente estudo, para que haja uma maior compreensão da necessidade e da importância de avaliar a saúde familiar, nomeadamente o funcionamento familiar destas famílias, atuando em conformidade com o mesmo;

- Sensibilizar a IPSS para a importante relação entre a saúde individual e a saúde familiar, que se influenciam reciprocamente. Ao abordar a pessoa com deficiência numa perspetiva holística e como um ser integrado numa família, é possível compreender de forma mais precisa a saúde individual, contribuindo para o seu equilíbrio e harmonia;

- Pedir a colaboração do centro de saúde da área, nomeadamente dos enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária, que representam um grupo profissional com experiência, competências e conhecimentos adequados à intervenção familiar. Esta medida é de extrema importância, visto que o sucesso das intervenções pode depender da coordenação entre instituições, já que a IPSS pode não possuir os conhecimentos e os recursos necessários;

- Incentivar a articulação entre os vários profissionais de saúde existentes na IPSS, nomeadamente assistentes sociais, psicólogos e sócio terapeutas e os enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária do centro de saúde de referência, através de reuniões mensais que proporcionem uma análise cuidadosa de cada filho adulto com deficiência e da sua família, identificando os pontos fracos e os pontos fortes de cada uma e de que forma se pode intervir. O envolvimento da equipa multidisciplinar na abordagem do filho adulto com deficiência e sua família pode contribuir para um diagnóstico precoce e mais preciso dos problemas e dificuldades de cada família, bem como para a elaboração de estratégias individualizadas;

- Promover encontros familiares recorrentes, que permitam à IPSS um melhor conhecimento da família na qual o filho com deficiência se integra e de quais as famílias cuja intervenção é prioritária. Estes encontros apresentam grande utilidade visto que, para além do convívio entre famílias com situações semelhantes, a conscientização da família acerca do seu funcionamento familiar e dos fatores que a influenciam podem ser potencializados. Para além disso, estes momentos podem ser utilizados para a realização de formações ou *workshops* sobre a saúde familiar e formas de a fortalecer;

- Criar eventos familiares anuais, como o Dia da Família, que possibilitem uma maior interação entre a família da pessoa com deficiência e a própria IPSS. Estes encontros podem ser centrados no desenvolvimento de ferramentas de saúde familiar como o *coping* e a resiliência, que muitas vezes necessitam de ser explorados. Também o estabelecimento de uma relação de confiança e empatia entre a IPSS, os seus profissionais e as famílias podem ser uma mais-valia para a promoção da saúde familiar e, conseqüentemente, da saúde individual do filho adulto com deficiência.

Limitações do estudo

Apesar de todo o trabalho desenvolvido constatou-se a existência de algumas limitações no presente estudo, nomeadamente o facto de a amostra ser reduzida, não sendo representativa das famílias com filho adulto com deficiência e o facto de ter sido utilizada uma técnica de amostragem por conveniência, na qual os filhos adultos com deficiência das famílias inquiridas frequentavam a mesma IPSS. Estas características limitam a generalização de resultados, não sendo possível afirmar que em circunstâncias distintas, como no caso de famílias cujos filhos frequentam outra IPSS ou não frequentam nenhuma, os resultados seriam semelhantes.

Sugestões para futuros estudos

Para se conseguirem resultados mais viáveis, que permitam generalizações fidedignas para esta população, sugere-se que em investigações futuras acerca desta temática se procure obter uma amostra de maior dimensão, preferencialmente selecionada através de um método de amostragem probabilístico. Para além disso, seria importante comparar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência com o funcionamento familiar de famílias com filho adulto sem deficiência ou com famílias com crianças com deficiência. A participação de outros familiares no estudo, como os irmãos e até as próprias pessoas com deficiência quando possível, seria de grande utilidade ao permitir observar as perspetivas dos restantes familiares relativamente ao funcionamento familiar, visto que assim surge a dúvida se os resultados do estudo são condicionados pelo facto de o questionário ser respondido apenas pelos pais. Seria

igualmente interessante seguir a linha de pensamento de alguns autores e aplicar o mesmo questionário aos pais e às mães, comparando os resultados.

De forma a complementar estudos futuros, outra situação a ter em conta é a introdução de novas variáveis como a origem da deficiência, há quanto tempo surgiu o seu diagnóstico, quais as limitações decorrentes da mesma, o nível socioeconómico da família, a idades dos pais, o número de filhos e se a família for monoparental, distinguir entre monoparental liderada por homem ou por mulher.

Sugere-se ainda, que para um maior rigor do estudo o questionário poderia ser complementado com outras escalas ou com outros instrumentos de recolha de dados, como entrevistas ou observações. Tal como referem Souza *et al.* (2011), a melhor forma de ampliar a avaliação do funcionamento familiar é conjugar a utilização de escalas com entrevistas familiares, uma vez que a utilização de dois tipos de avaliação facilita o diagnóstico das características familiares.

Apesar das limitações descritas, este estudo evidenciou a necessidade de se realizarem pesquisas adicionais acerca de famílias com filho adulto com deficiência, que possam fornecer dados e resultados para posteriores comparações e discussões. Neste sentido, é fundamental desenvolver estudos e investigações que possam dar a visibilidade necessária à deficiência e às famílias com filho adulto com deficiência.

Dificuldades

No que respeita a dificuldades sentidas durante a elaboração desta dissertação, estas encontram-se essencialmente relacionadas com a situação pandémica atual que condicionou vários fatores como o acesso à amostra em estudo, a dificuldade na aplicação do instrumento de recolha de dados e a impossibilidade em aceder a bibliotecas e aos serviços académicos da escola durante os períodos de confinamento. Estes foram alguns dos obstáculos sentidos, que tiveram que ser contornados e adaptados à situação atual.

Considera-se que o desenvolvimento desta dissertação foi muito gratificante e forneceu alguns contributos, nomeadamente ao nível da investigação na área das famílias com filho adulto com deficiência, aprofundando o panorama de pesquisas sobre o tema e abrindo espaço para o desenvolvimento de novos estudos e pesquisas que possam beneficiar estas famílias e os profissionais de saúde que com elas colaboram.

Espera-se ainda, que esta investigação possa servir de inspiração para estudos futuros, pois apesar de esta ser uma área de atenção familiar na qual se constata algumas lacunas e de a realização de estudos deste género poder contribuir para a criação de projetos e programas para

apoiar as famílias com filho adulto com deficiência, estamos conscientes de que há ainda um longo trajeto a percorrer.

BIBLIOGRAFIA

- AAIDDA (2021). *Definition of Intellectual Disability*. Acedido em abril 5, 2021, em AAIDDA: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition#.U3yu817RZz8>.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares*. (3.^a ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, M. (2015). Famílias e sistemas envolventes. In Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 121-132). Lisboa: Parsifal.
- Alarcão, M. e Gaspar, M. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paidéia*, 17 (36), 89-102.
- Almeida, M. S. R. (2005). *Caminhos para a inclusão humana, valorizar a pessoa, construir o sucesso educativo*. Porto: Edições ASA.
- Altieri, M. e Kluge, S. (2008). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autismo. *Journal of Child and Family Studies*, 18 (1), 83-92.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da família*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- Amaro, F. (2014). *Sociologia da família*. Lisboa: Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Amiralian, M., Pinto, E., Ghirardi, M., Lichtig, I., Masini, E. e Pasqualin, L. (2000). Conceituando a deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 34(1), 97-103.
- Andrade, A. e Martins, R. (2011). Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium*, 40, 185-199.
- Associação de Surdos do Porto (2021). *Algumas definições úteis sobre a surdez*. Acedido em abril 5, 2021, em Associação de Surdos do Porto: <http://www.asurdosporto.org.pt/artigo.asp?idartigo=77>.

- Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal (2021). *Glossário*. Acedido em abril 5, 2021, em ACAPO: <http://www.acapo.pt/deficiencia-visual/glossario>.
- Baptista, M. N. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico USF*, 10 (1), 11-19.
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): Estudo Componencial em duas Configurações. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (3), 496-509.
- Barbosa, M., Balieiro, M. e Pettengill, M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (1), 194-199.
- Barbosa, A. e Oliveira, L. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em pesquisa*, 2 (2), 36-50.
- Barbosa, M., Pettengill, M., Farias, T. e Lemes, L. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 30 (1), 406-412.
- Barker, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Biscaia, J. (1997). Conviver com a criança deficiente. *Sonhar*, 4 (2), 29-35.
- Borges, E. (2018). *Enfermagem do Trabalho: Formação, Investigação e Estratégias de Intervenção*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Braccialli, L., Bagagi, P., Sankako, A. e Araújo, R. (2012) – Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126.
- Cahill, B. M., e Glidden, L. M. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 10, 149-160.

- Carlos, J. S. (2018). Prefácio. In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – conceitos e práticas*. (pp. 7-9). Coimbra: Almedina.
- Carvalho, C. Ardore, M. e Castro, L. (2015). Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: Implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(3), 333-352.
- Carvalho, J. Relva, I. e Fernandes, O. (2018). Funcionamento familiar e estratégias de resolução de conflitos na fratria. *Análise psicológica*, 1 (36), 61-73.
- Cerveira, C. (2015). *Funcionamento das famílias – Perceção de funcionamento familiar nas diferentes configurações familiares (Dissertação de mestrado)*. Acedido em janeiro 14, 2021, em Instituto Superior Miguel Torga: <https://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/486>.
- Conger, R. e Conger, K. (2002). Resilience in Midwestern families: Selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and family*, 361-373.
- Cooke, H. e Philpin. S., (2011). *Sociologia em Enfermagem e Cuidados de Saúde*. Loures: Lusociência.
- Cordeiro, M. (2015). *Crianças e famílias num Portugal em mudança*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Costa, A. (2018). Critérios para avaliação familiar. In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – conceitos e práticas*. (pp. 105-111). Coimbra: Almedina.
- Costa, J. A. e Melo, A.S. (1999). *Dicionário da Língua Portuguesa* (7.^a ed.). Porto: Porto Editora.
- Costa, M. (2016). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, 30 (9), 74-100.
- Cunha, A. G. (2010). *Dicionário Etimológico da Língua Portuguesa* (4^a ed.). Rio de Janeiro: Lexikon Editora.

- Desmet, L. (2019). Políticas de inclusão para o cidadão com deficiência: um projeto inclusivo. In Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 99-117). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Dias, F. N. (2001). *Padrões de comunicação na família do toxicodependente - uma análise sociológica*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica – O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Dias, S. e Oliveira, M. (2013). Deficiência intelectual na perspetiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19 (2), 169-182.
- Dixe, M. e Marques, M. (2010). Famílias com e sem filhos autistas: Funcionalidade, estratégias de coping familiar e bem-estar pessoal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3, 863-869.
- Dodd, D., Zabrieski, R., Widmer, M. e Eggett, D. (2009). Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Families that Include Children with Developmental Disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41 (2), 261-286.
- Escola Superior de Saúde (2008). *Guia de elaboração e apresentação de trabalhos escritos*. Guarda.
- Febra, M. (2009). *Coletânea de Legislação sobre a deficiência mental na família*. Coimbra: Faculdade de Medicina de Coimbra.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 126-147.
- Fernandes, C. S. (2015). *A família como foco dos cuidados de enfermagem – Aprendendo com o Family Nursing Game*. Loures: Lusodidacta.

- Figueiredo, M. H. J. S. (2009). *Enfermagem de família: Um contexto do Cuidar (Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem)*. Universidade do Porto.
- Figueiredo, M. H. J. S. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção familiar – Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Figueiredo, M. e Moreira, S. (2009). Cuidar a família: Da concepção à documentação dos cuidados. *Revista Mineira de Enfermagem*, 13 (1), 57-64.
- Fleming, M. (2015). Família e adolescência: perspectiva psicológica. In Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 163-169). Lisboa: Parsifal.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata.
- França, R. A. (2000). *A dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gimeno, A. (2003). *A família – o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Girondi, J. e Santos, S. (2011). Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: Revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32 (2), 378-384.
- Goldschmidt, T. (2004). Crises e Rupturas - Famílias/Escolas/Comunidade. In Actas do 3º Encontro Centro Doutor João dos Santos. *Crises e Rupturas - A criança, a escola e a família em sofrimento* (pp. 35-48). Lisboa: Centro Doutor João dos Santos – Casa da Praia.

- Goitein, P. e Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15 (1), 43-51.
- Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/ reabilitação. *Saber (e) Educar*, 11, 49-71.
- Gomes, H. e Gouveia-Pereira, M. (2014). Funcionamento familiar e delinquência juvenil: A mediação do autocontrolo. *Análise psicológica*, 4 (32), 439-451.
- Gonçalves, C. (2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001. *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94.
- Gouveia-Pereira, M., Gomes, H., Miranda, M. e Candeias, M. (2020). Coesão e flexibilidade familiar: Validação do pacote FACES IV junto de adolescentes portugueses. *Análise psicológica*, 1 (38), 111-126.
- Graça, V. (2019). As novas tecnologias como veículo de acesso ao conhecimento. In Garcia, A., Ribeiro, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 167-175). Lisboa: Edições -Universitárias Lusófonas.
- Guerreiro, M. D. (2018). Estruturas familiares e contextos sociais. In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – -conceitos e práticas*. (pp. 21-40). Coimbra: Almedina.
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação* (2ªed.). Camarate: Lusociência.
- INE (2002). *Censos 2001 - Análise de população com deficiência*. Acedido em junho 20, 2021, em http://www.novamente.pt/wp-content/uploads/estatisticas/novamente_estatisticas_Censos2001_populacao_deficiencia.pdf.

- IPG (2020). *Regulamento nº763/2020 – Regulamento dos Cursos de Mestrado do Instituto Politécnico da Guarda*. Acedido em março 3, 2021, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/home/-/dre/142602733/details/maximized>.
- Javadian, R. (2011). A comparative study of adaptability and cohesion in families with and without a disabled child. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, 2625-2630.
- Kroeff, P. (2012). A pessoa com deficiência e o sistema familiar. *Revista Brasileira de Terapia de Família*, 4 (1), 67-84.
- Kronick, D. (1976). *Three families: The effect of family dynamics on social and conceptual learning*. San Rafael: Academic Therapy.
- Lara, E. e Pinos, C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425.
- Lehnhard, G., Manta, S. e Palma, L. (2012). A prática de atividade física na história de vida de pessoas com deficiência física. *Revista da Educação Física*, 31 (1), 45-56.
- Lei nº. 38/2004 de 18 de agosto – Bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência*. Acedido em abril, 2, 2021, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/480708/details/maximized>.
- Lustig, D. C. (1997). Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41, 138-157.
- Maciel, A. S. (2019). As perspetivas da legislação brasileira no direito à acessibilidade como desdobramento dos direitos humanos. In Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 81-97). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Maroco, J. e Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas?. *Laboratório de Psicologia*, 4 (1), 65-90.

- Martins, M. e Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4 (1), 117-124.
- Martins, P. (2017). *Museus (In)capacitantes – Deficiência, acessibilidades e inclusão em museus de arte*. Vale de Cambra: Edição Caleidoscópio.
- Mata, A. S. (2018). Deficiência intelectual: análise da produção científica com base no modelo biomédico e modelo social da deficiência. *Filosofia e Educação*, 10 (2), 350-378.
- Matos, M. G. (2015). Famílias & famílias: a saúde no espaço intergeracional. In Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 221 -230). Lisboa: Parsifal.
- Matos, M. e Sampaio, D. (2009). *Jovens com saúde: Diálogo com uma geração* (1ª ed.). Lisboa: Texto Editores.
- Messa, A. A. e Fiamenghi, G. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236 -245.
- Messa, A. A. e Fiamenghi, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (2), 529-538.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias – Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Moreira, C. D. (2019). A deficiência como questão de dignidade e direitos humanos. In Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 43-49). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Neves, S. (2015). *Funcionamento familiar e autoconceito do adolescente – Perceção de pais e filhos (Dissertação de mestrado)*. Acedido em janeiro 14, 2021, em Instituto Superior Miguel Torga: <https://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/486>.
- Nunes, M. A. S. (2018). Tempo e família: ciclos ou percursos familiares. In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – conceitos e práticas*. (pp. 41-71). Coimbra: Almedina.

- Nunes, R. (2015). Ética e família. In Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 39-50). Lisboa: Parsifal.
- OE (2015). *Regulamento n.º 190/2015 - Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Acedido em abril 3, 2021, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/application/conteudo/67058782>.
- OE (2018). *Regulamento n.º 428/2018 – Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária*. Acedido em abril 3, 2021, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/application/conteudo/115698616>.
- OE (2019). *Regulamento n.º 140/2019 – Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Acedido em abril 3, 2021, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- Oliveira, I. e Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 16 (2), 102-119.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22 (2), 144-167.
- Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: validation study. *Journal of Marital & Family Therapy*, 3 (1), 64-80.
- Olson, D. e Gorall, D. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In Walsh, F. *Normal Family Processes* (3ª ed.) (pp. 514-547). New York: Guilford Press.
- Olson, D. e Gorall, D. (2006). *FACES IV & the circumplex model*. Acedido em março 15, 2021, em Society of pediatric psychology: https://societyofpediatricpsychology.org/sites/default/files/files/3_innovations.pdf
- OMS (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Acedido em março 21, 2021, em DGS: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif.aspx>.

- OMS (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. Acedido em março 30, 2021, em WHO: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=092CB81F192E36241B7215951187EC9A?sequence=4.
- ONU (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Acedido em março 21, 2021 em Instituto Nacional para a Reabilitação: <https://www.inr.pt/documents/11309/44742/Conven%C3%A7%C3%A3o+sobre+os+Direitos+da+Pessoas+com+Defici%C3%Aancia/7601dc72-a4a6-4631-b9a2-b37b11fe571e>.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pereira, I. e Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16 (1), 42-54.
- Pereira, M. (2018). Importância da avaliação familiar na doença. In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – conceitos e práticas*. (pp. 73-91). Coimbra: Almedina.
- Pestana, M. e Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciência sociais – A complementaridade do SPSS (6ª ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinho, A. e Ramos, M. (2019). Deficiência mental e desafios da inclusão social. In Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 137-152). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Pinto, M., Assis, F., Santos, N., Torquato I. e Collet, N. (2014). Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 13 (3), 549 - 555.
- Pinto, P. C. (2019). Cultura, deficiência e família: repensar as políticas sociais à luz dos direitos humanos In Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 51-64). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.

- Pinto, P. e Neca, P. (2020). *Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de direitos humanos*. Acedido em março 30, 2021, em Observatório da Deficiência e Direitos Humanos: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/483-relatorio-oddh-2020>.
- Polit, D., Beck, C. e Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Polit, D. e Hungler, B. (1995). *Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem* (3ª ed.). São Paulo: Artes Médicas.
- Pordata (2015a) – *População residente com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência*. Acedido em março 15, 2021, em Pordata: [https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+defici%C3%Aancia+segundo+os+Censos+total+e+por+tipo+de+defici%C3%Aancia+\(2001\)-1239](https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+defici%C3%Aancia+segundo+os+Censos+total+e+por+tipo+de+defici%C3%Aancia+(2001)-1239).
- Pordata (2015b). *Famílias clássicas por número de indivíduos segundo os censos*. Acedido em fevereiro 15, 2021, em Pordata: <https://www.pordata.pt/Portugal/Fam%C3%adlias+cl%C3%a1ssicas+por+n%C3%bamero+de+indiv%C3%adduos+segundo+os+Censos-786>.
- Pordata (2020). *População residente: total e por grandes grupos etários*. Acedido em março 15, 2021, em Pordata: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%C3%a1rios-513>.
- Pordata (2021). *Dimensão média dos agregados domésticos privados*. Acedido em fevereiro 15, 2021, em Pordata: <https://www.pordata.pt/Portugal/Dimens%C3%A3o+m%C3%A9dia+dos+agregados+dom%C3%A9sticos+privados-511>.
- Potter, P. A. e Perry, A. (2006). *Fundamentos de enfermagem – Conceitos e procedimentos* (5ª Ed.). Loures: Lusociência.

- Ramos, M. C. P. (2019a). Inserção laboral e gestão da deficiência no local de trabalho. *In* Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 223-246). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Ramos, M. N. P. (2019b). Cultura, deficiência e família: Abordagem inter(cultural), de saúde e inclusão. *In* Garcia, A., Ribeirinho, C., Bracons, H. e Desmet, L. *Deficiência: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade*. (pp. 293-315). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Rebelo, L. (2018). Como estudar a família de um paciente? Do genograma ao círculo familiar. *In* Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar – conceitos e práticas*. (pp. 113-130). Coimbra: Almedina.
- Relva, I. (2015). Violência na família e violência entre os filhos. *In* Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 245-252). Lisboa: Parsifal.
- Relvas, A. P. (2003). *Por detrás do Espelho – Da Teoria à Terapia com a Família* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Rocha, M. e Mota, C. (2015). Família(s) e vinculação. *In* Fernandes, O. e Maia, C. *A família portuguesa no século XXI*. (pp. 245-252). Lisboa: Parsifal.
- Sá, S. e Rabinovich, E. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16 (1), 68-84.
- Sampaio, F. e Geraldês, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da Faculdade de Ciência Humanas e Sociais*, 3, 277-287.
- Santos, A. e Oliveira, V. (2015). A família como elemento para a inclusão social do deficiente. *Ideias & Inovação*, 2 (2), 47 – 58.

- Serra, D. (2010). Autismo, família e inclusão. *Polêm!ca*, 9 (1), 40-56.
- Silva, M. (2015). *Validação da FACES IV – O funcionamento da família em diferentes etapas do ciclo vital (Dissertação de mestrado)*. Acedido em janeiro 14, 2021, em Instituto Superior Miguel Torga: <https://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/593>.
- Silva, N. e Dessen, M. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?. *Educar*, 23, 161-183.
- Silva, S. e Dessen, M. (2014). Relações familiares na perspetiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20 (3), 421-434.
- Silveira, T., Caldas, C. e Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (8), 1629-1638.
- Simões, J. e Rosendo, I. (2018). Estudar a família de um paciente em Medicina Geral e Familiar. Quando, como fazê-lo e porquê? In Rebelo, L. *A família em Medicina Geral e Familiar - conceitos e práticas*. (pp. 93-103). Coimbra: Almedina.
- Simões, M. e Mesquita, M. (2010). Necessidades das famílias de crianças com deficit cognitivo e motor. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 17, 47-58.
- Souza, J., Abade, F., Silva, P. e Furtado, E. (2011). Avaliação do funcionamento familiar no contexto da saúde mental. *Revista Psiquiatria Clínica*, 38 (6), 254-259.
- Teixeira, M. (2015). Impacto dos programas educacionais nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal – Revisão integrativa. *Pensar Enfermagem*, 19 (1), 2-18.
- Teixeira, M., Abreu, W. e Costa, N. (2016). Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: contributos para um modelo de supervisão. *Referência*, 4 (8), 65-74.

Videira, J. (2013). *Queixas somáticas e funcionamento familiar (Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica)*. Instituto Superior Miguel Torga de Coimbra.

Vilelas, J. S. V. (2017). *Investigação – O processo de construção de conhecimento (2.ª ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.

Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Editora Roca.

Wright, L. e Leahey M. (2009). *Enfermeiros e Famílias – Um guia para avaliação e intervenção na família (4.ª ed.)*. São Paulo: Editora Roca.

ANEXOS

ANEXO A – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais das subescalas equilibradas

Balanced Scales: Percentile Score & Levels

Cohesion Raw Score	Cohesion Percentile Score	Balanced Scale: Cohesion Level	Flexibility Raw Score	Flexibility Percentile Score	Balanced Scale Flexibility Level
7	10	Somewhat Connected	7	10	Somewhat Flexible
8	10	Somewhat Connected	8	10	Somewhat Flexible
9	10	Somewhat Connected	9	10	Somewhat Flexible
10	10	Somewhat Connected	10	10	Somewhat Flexible
11	10	Somewhat Connected	11	10	Somewhat Flexible
12	10	Somewhat Connected	12	10	Somewhat Flexible
13	10	Somewhat Connected	13	10	Somewhat Flexible
14	10	Somewhat Connected	14	10	Somewhat Flexible
15	10	Somewhat Connected	15	15	Somewhat Flexible
16	10	Somewhat Connected	16	15	Somewhat Flexible
17	10	Somewhat Connected	17	20	Somewhat Flexible
18	12	Somewhat Connected	18	25	Flexible
19	13	Somewhat Connected	19	30	Flexible
20	14	Somewhat Connected	20	35	Flexible
21	15	Somewhat Connected	21	40	Flexible
22	20	Somewhat Connected	22	45	Flexible
23	25	Somewhat Connected	23	50	Flexible
24	30	Somewhat Connected	24	55	Flexible
25	35	Connected	25	60	Flexible
26	40	Connected	26	65	Very Flexible
27	50	Connected	27	70	Very Flexible
28	60	Connected	28	75	Very Flexible
29	69	Very Connected	29	83	Very Flexible
30	76	Very Connected	30	88	Very Flexible
31	81	Very Connected	31	93	Very Flexible
32	86	Very Connected	32	96	Very Flexible
33	90	Very Connected	33	98	Very Flexible
34	95	Very Connected	34	99	Very Flexible
35	99	Very Connected	35	99	Very Flexible

ANEXO B – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais das subescalas
desequilibradas

Unbalanced Scales: Percentile Scores & Levels

Unbalanced Raw Scores	Disengaged Percentile Score	Emmeshed Percentile Score	Rigid Percentile Score	Chaotic Percentile Score	Unbalanced Scales Levels
7	10	10	10	10	Very Low
8	12	12	12	12	Very Low
9	13	13	13	13	Very Low
10	14	14	14	14	Very Low
11	15	15	15	15	Very Low
12	16	16	16	16	Very Low
13	18	18	18	18	Very Low
14	20	20	20	20	Very Low
15	24	24	24	24	Very Low
16	26	26	26	26	Very Low
17	30	30	30	30	Low
18	32	32	32	32	Low
19	34	34	34	34	Low
20	36	36	36	36	Low
21	40	40	40	40	Low
22	45	45	45	45	Moderate
23	50	50	50	50	Moderate
24	55	55	55	55	Moderate
25	60	60	60	60	Moderate
26	64	64	64	64	High
27	68	68	68	68	High
28	70	70	70	70	High
29	75	75	75	75	High
30	80	80	80	80	Very High
31	85	85	85	85	Very High
32	90	90	90	90	Very High
33	95	95	95	95	Very High
34	98	98	98	98	Very High
35	99	99	99	99	Very High

ANEXO C – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais da subescala comunicação

Percentage and levels	Family Communication	Family Communication	
		Raw	Percent
Very High 86 – 99%	Family members feel very positive about the quality and quantity of their family communication	50	99
		49	97
		48	96
		47	94
		46	90
		45	88
		44	86
High 61 – 85%	Family members feel good about their family communication and have few concerns	43	83
		42	80
		41	74
		40	70
		39	65
		38	62
Moderate 36 – 60%	Family members feel generally good about their family communication, but have some concerns	37	58
		36	50
		35	44
		34	40
		33	36
Low 21 – 35%	Family members have several concerns about the quality of their family communication	32	32
		31	28
		30	24
		29	21
Very Low 10 – 20%	Family members have many concerns about the quality of their family communication	28	18
		27	15
		26	14
		25	13
		24	12
		10-23	10

ANEXO D – Tabela de conversão de valores brutos em percentuais da subescala
satisfação

Percentage and levels	Family Satisfaction	Family Satisfaction	
		Raw	Percent
Very High 86 – 99%	Family members are very satisfied and really enjoy most aspects of their family	50	99
		49	98
		48	97
		47	94
		46	92
		45	87
High 61 – 85%	Family members are satisfied with most aspects of their family	44	84
		43	79
		42	75
		41	71
		40	66
Moderate 36 – 60%	Family members are somewhat satisfied and enjoy some aspects of their family	39	58
		38	51
		37	45
		36	40
Low 21 – 35%	Family members are somewhat dissatisfied and are concerned about their family	35	35
		34	30
		33	28
		32	25
		31	23
		30	21
Very Low 10 – 20%	Family members are very dissatisfied and are concerned about their family	29	18
		28	15
		27	13
		26	12
		10-25	10

APÊNDICES

APÊNDICE A - Autorização dos autores da tradução e validação da FACES IV para a população portuguesa para a sua utilização

↳ Responder ⏪ Responder a todos → Reencaminhar 📁 Arquivar ⋮

Re: pedido de autorização para utilização da **escala** FACES IV



Joana Sequeira <ju.sequeira@icloud.com>

21/01/2020 12:43



Para: Marlene Cruz

Ok.

Pode usar a **escala**. Depois partilheis resultados, ok?

JS

Enviado do meu iPhone

No dia 21/01/2020, às 11:46, Marlene Cruz <MarleneCruz_306@hotmail.com> escreveu:

Exmª Srª Profª Drª Joana

Sou aluna do Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda e estou a realizar uma tese de mestrado acerca do funcionamento das famílias com filho portador de deficiência, sob a orientação da Profª Inês Fonseca e sob a co-orientação da Profª Drª Henriqueta Figueiredo. Neste sentido, demonstro o meu interesse em integrar a **escala** FACES versão IV no estudo em questão, uma vez que é a **escala** mais pertinente e adequada ao respetivo estudo

Assim, venho por este meio solicitar a autorização para a utilização da referida **escala** adaptada e validada para a população portuguesa.

Sem outro assunto, dirijo os meus melhores cumprimentos,

Marlene Cruz

APÊNDICE B - Apreciação do projeto pela Comissão de Ética do IPG



COMISSÃO DE ÉTICA DO INSTITUTO POLITÉCNICO DA GUARDA
EMISSÃO DE PARECER

Parecer nº11/2020

Assunto: O funcionamento familiar das famílias com filho portador de deficiência

Parecer Final:

Parecer favorável

Apreciação:

O projeto apresentado enquadra-se no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda e tem como objetivo geral perceber o funcionamento familiar das famílias com filhos adultos portadores de deficiência, que apresentam características particulares e desafios e problemas ímpares. O instrumento de recolha de dados a utilizar no trabalho de investigação está adaptado e validado para a população portuguesa, para o qual foi solicitada autorização aos autores para a sua aplicação.

Os investigadores deverão solicitar autorização às entidades onde pretendem realizar o estudo e assegurar-se que os participantes entendem a informação veiculada no consentimento informado, o qual deve ser assinado por todos os participantes.

Esta Comissão de Ética deverá receber cópia do Relatório final.

Ó Presidente da Comissão de Ética:

José de Jesus dos Santos Marques Ruy

APÊNDICE C - Autorização da IPSS para a aplicação do instrumento de recolha de dados

↩ Responder ↩ Responder a todos → Reencaminhar 📁 Arquivar ⋮

Cara Marlene Cruz

conforme solicitado passo a declarar o seguinte:

Declaro para os devidos fins que autorizo a Marlene Filipa fernandes da Cruz a realizar um estudo, no âmbito da dissertação do seu Mestrado em Enfermagem Comunitária, acerca do funcionamento familiar das famílias com filhos/filhas com deficiência. Autorizo ainda a aplicação dos questionários julgados convenientes, às famílias em causa, desde que com carácter de anonimato e com acompanhamento de uma técnica da por forma a facilitar os contactos interactivos.

5 de agosto de 2020

APÊNDICE D - Consentimento informado, livre e esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO
de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

Antes de proceder à assinatura deste documento, solicita-se que leia com atenção o conteúdo do mesmo. No caso de surgirem dúvidas acerca das informações descritas, deve colocá-las à equipa de investigação. Se concordar com a proposta realizada, poderá assinar o presente documento.

Este documento é elaborado em duplicado, sendo distribuída uma cópia para o participante e outra para a equipa de investigação.

Título do estudo: O estudo que se pretende realizar consiste num estudo quantitativo, descritivo, correlacional e transversal, e intitulado de “O funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência”.

Enquadramento: Este estudo surge no âmbito da dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária, desenvolvido na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda, orientado pela Professora Inês Fonseca e coorientado pela Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo. Encontra-se, ainda, integrado no projeto MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, uma ação transformativa para os Cuidados de Saúde Primários, sediada no Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS).

O facto de se ter um filho adulto com deficiência implica alterações significativas na estrutura familiar, apelando a um reajuste e a uma reorganização familiar. Neste sentido, é de grande pertinência perceber o funcionamento familiar destas famílias, nas suas três vertentes: coesão, flexibilidade e comunicação.

Explicação do estudo: pretende-se aplicar um questionário a cada família, de forma a alcançar os seguintes objetivos: avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência; descrever as características sociodemográficas do filho adulto com deficiência; identificar o tipo de deficiência do filho adulto com deficiência; identificar o tipo de família do filho adulto com deficiência e determinar a relação entre as variáveis independentes e o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

Assim, solicita-se a sua colaboração no presente estudo, na expectativa que o mesmo possa contribuir para a compreensão do funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência e, conseqüentemente, para uma melhor prestação de cuidados às mesmas.

Condições e financiamento: O estudo em questão respeita todos os direitos humanos e as recomendações éticas, tendo obtido um parecer favorável da Comissão de Ética do Instituto Politécnico da Guarda. A sua realização não envolve qualquer tipo de risco nem financiamento. Os custos do mesmo ficarão a cargo da equipa de investigação.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados recolhidos são confidenciais e anónimos, destinando-se unicamente à consecução dos objetivos do estudo. A sua participação é livre e, caso aceite participar, poderá deixar de o fazer a qualquer momento e sem qualquer tipo de prejuízo. Caso pretenda ter acesso aos resultados, poderá solicitá-los à equipa responsável pela investigação.

Se pretender esclarecimentos adicionais, poderá solicitá-los através do contacto telefónico 963187907 ou do endereço de e-mail Marlenecruz_306@hotmail.com.

Agradeço desde já a sua colaboração,

_____ Data _____

(Marlene Filipa Fernandes da Cruz)

Declaro ter lido este documento e compreendido todas as informações que me foram fornecidas acerca da minha participação no presente estudo, nomeadamente a garantia de confidencialidade e anonimato dos dados, bem como a sua utilização apenas para fins de investigação.

Por esse motivo, aceito participar neste estudo, reconhecendo a possibilidade de desistir do mesmo a qualquer momento.

Assinatura _____

Data _____

APÊNDICE E - Instrumento de recolha de dados

QUESTIONÁRIO

Nº _____

Sou enfermeira a exercer funções na Unidade Local de Saúde (ULS) da Guarda e frequento o Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde da Guarda.

No âmbito do Estágio com relatório final, propus-me realizar um estudo acerca do tema “O funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência”, com a orientação da Professora Inês Fonseca e coorientação da Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo. Este estudo será integrado no projeto MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, uma ação transformativa para os Cuidados de Saúde Primários, sediada no Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS). O objetivo principal deste estudo é avaliar o funcionamento familiar das famílias com filho adulto com deficiência.

Desta forma, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do instrumento de recolha de dados.

As respostas são confidenciais e destinam-se apenas à elaboração do presente estudo.

Agradecemos, desde já, a sua colaboração.

As questões relativas às PARTES I e II são exclusivamente sobre o seu filho adulto com deficiência e devem ser respondidas pela figura parental. Deve responder a cada questão, preenchendo os espaços em branco ou colocando uma cruz (X) na resposta que mais se adequa à situação do seu filho.

PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Idade _____

2. Sexo: Masculino
Feminino

PARTE II – DADOS SOBRE A DEFICIÊNCIA

3. Tipo de deficiência: Física Visual
Auditiva Intelectual
Mais do que um tipo

As questões que se seguem (PARTE III e IV) dizem respeito à família na qual está inserido o filho adulto com deficiência. Leia atentamente e responda com uma cruz (X) a resposta mais adequada.

PARTE III – DADOS SOBRE A FAMÍLIA

4. Tipo de família:
- Família com um progenitor e filho(s)
- Família com dois progenitores e filho(s)
- Família com um progenitor, filhos (s) e companheiro(a) do progenitor
- Família com progenitores, filho(s) e outro(s) familiar(es)

PARTE IV – FACES IV

Versão original de Gorall, Tiesel e Olson (2004)

Adaptado e validado para a população portuguesa por Sequeira, Cerveira, Neves, Silva, Espírito-Santo, Guadalupe e Vicente (2015)

Leia cuidadosamente cada uma das seguintes afirmações, assinalando com uma cruz (X) no respetivo quadrado, a opção que mais se enquadra na perceção que tem sobre a sua família, salientado que não existem respostas “certas” nem respostas “erradas”.

Por favor, não deixe questões por preencher.

	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo Totalmente
1. Os elementos da família envolvem-se na vida uns dos outros.					
2. A nossa família procura novas maneiras para lidar com os problemas.					
3. Damo-nos melhor com pessoas fora da família do que entre nós.					
4. Passamos muito tempo juntos.					
5. Quando se quebram as regras da família há consequências graves.					
6. Na nossa família parece que nunca nos organizamos.					
7. Os elementos da família sentem-se muito próximos uns dos outros.					
8. Na nossa família os pais partilham a liderança de um modo equilibrado.					
9. Quando estão em casa, os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros.					
10. Os elementos da família sentem-se pressionados para passar a maioria do tempo juntos.					
11. Existem consequências claras quando um membro da família faz algo errado.					
12. É difícil perceber quem é o líder na nossa família.					
13. Nos momentos difíceis os elementos da família apoiam-se uns nos outros.					
14. As regras são justas na nossa família.					

15. Na nossa família sabe-se muito pouco acerca dos amigos uns dos outros.					
16. Na nossa família somos muito dependentes uns dos outros.					
17. A nossa família tem uma regra para quase tudo.					
18. Na nossa família não conseguimos concretizar as coisas.					
19. Os elementos da família consultam-se sobre decisões importantes.					
20. A minha família é capaz de se ajustar às mudanças quando é necessário.					
21. Quando há um problema para ser resolvido cada um está por sua conta.					
22. Os elementos da família têm pouca necessidade de ter amigos fora da família.					
23. A nossa família é extremamente organizada.					
24. É pouco claro quem é responsável pelas tarefas e atividades na nossa família.					
25. Os elementos da família gostam de passar parte do seu tempo livre juntos.					
26. Alternamos entre nós as responsabilidades domésticas.					
27. Na nossa família raramente fazemos coisas em conjunto.					
28. Sentimo-nos muito ligados uns aos outros.					
29. Na nossa família ficamos frustrados quando há uma					

alteração nos planos ou rotinas estabelecidas.					
30. Não há liderança na nossa família					
31. Apesar de os elementos da família terem interesses individuais, continuam a participar nas atividades familiares.					
32. Na nossa família temos regras e papéis claros.					
33. Os elementos da família raramente dependem uns dos outros.					
34. Ressentimo-nos quando alguém faz coisas fora da família.					
35. É importante seguir as regras na nossa família.					
36. Na nossa família temos dificuldades em saber quem faz o quê nas tarefas de casa.					
37. Na nossa família existe um bom equilíbrio entre a separação e a proximidade.					
38. Quando os problemas surgem nós comprometemo-nos.					
39. Geralmente os elementos da família agem de forma independente.					
40. Sentimo-nos culpados quando quisermos passar algum tempo longe da família.					
41. Uma vez tomada uma decisão é muito difícil alterá-la.					
42. A nossa família sente-se caótica e desorganizada.					
43. Na nossa família sentimo-nos satisfeitos com a forma como comunicamos uns com os outros.					

44. Os elementos da família são muito bons ouvintes.					
45. Na nossa família expressamos afeto uns pelos outros.					
46. Os elementos da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.					
47. Na nossa família podemos discutir calmamente os nossos problemas.					
48. Os elementos da família debatem as suas ideias e convicções.					
49. Quando colocamos questões uns aos outros recebemos respostas honestas.					
50. Os elementos da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.					
51. Quando nos zangamos raramente dizemos coisas negativas uns aos outros.					
52. Os elementos da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.					
	Muito insatisfeito	Algo insatisfeito	Geralmente satisfeito	Muito satisfeito	Totalmente satisfeito
53. O grau de proximidade entre os elementos da família.					
54. A capacidade da família lidar com o <i>stress</i> .					
55. A capacidade da família para ser flexível.					
56. A capacidade da família para partilhar experiências positivas.					

57. A qualidade da comunicação entre os elementos da família.					
58. A capacidade da família para resolver conflitos.					
59. O tempo que passamos juntos enquanto família.					
60. A forma como os problemas são discutidos.					
61. A justiça das críticas na família.					
62. A maneira como os elementos da família se preocupam uns com os outros.					

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE F - Teste de normalidade amostral *Kolmogorov-Smirnov*

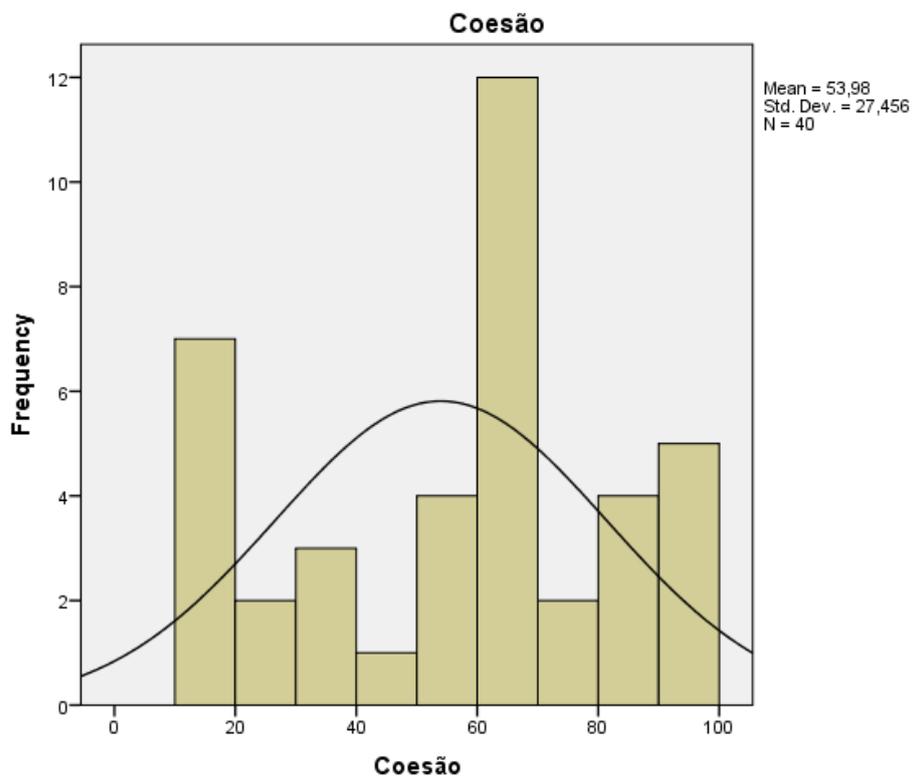
Testes de Normalidade

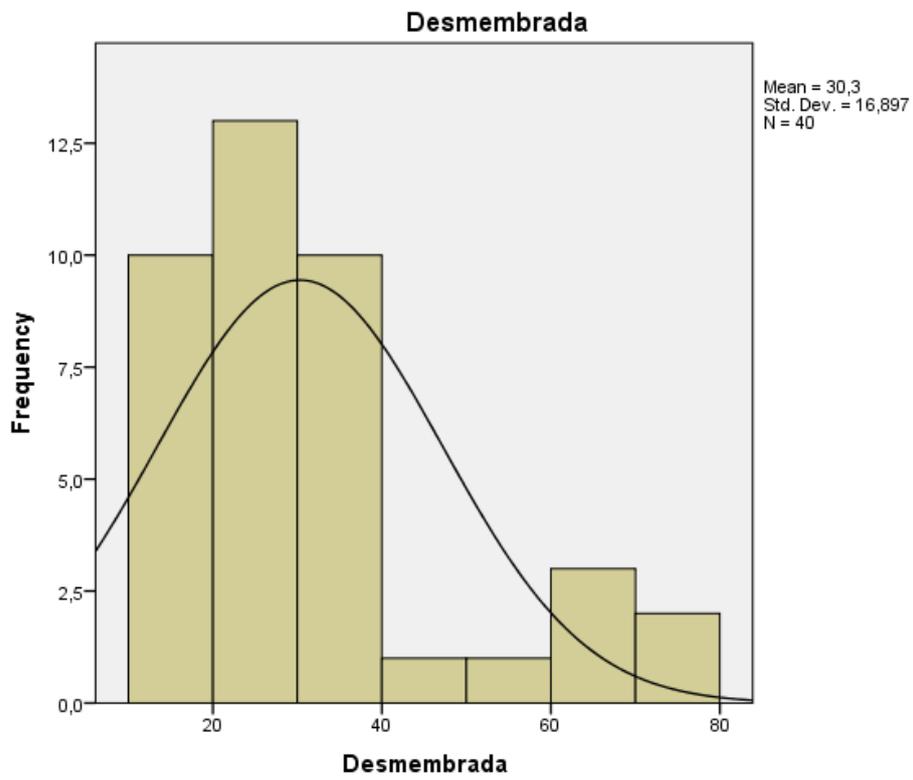
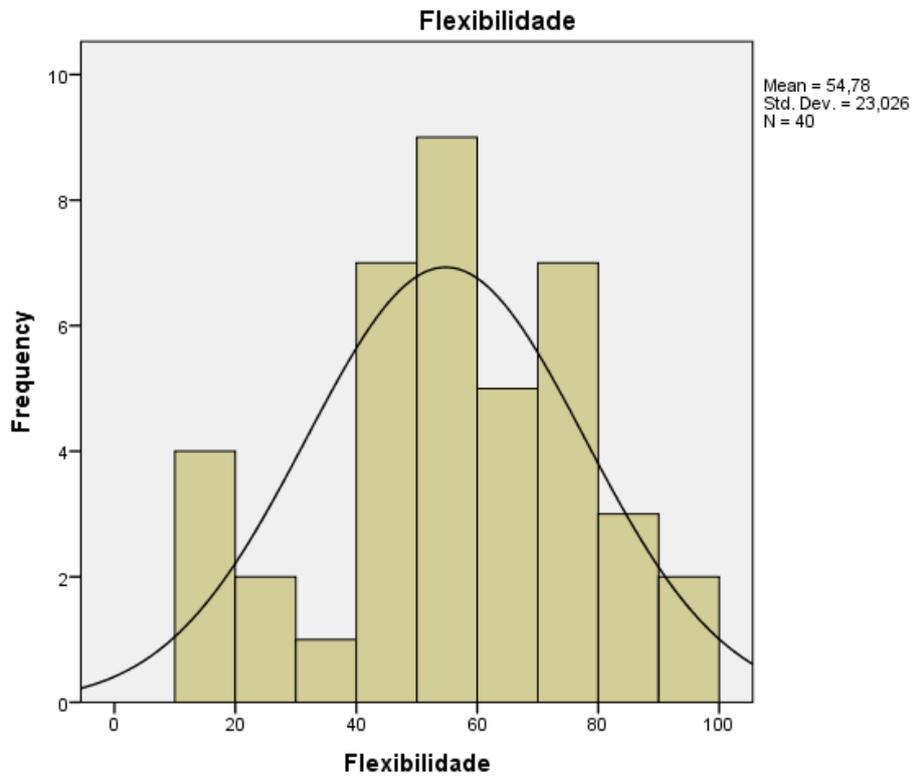
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Coesão	,162	40	,010	,933	40	,021
Flexibilidade	,111	40	,200*	,961	40	,184
Desmembrada	,210	40	,000	,812	40	,000
Emaranhada	,210	40	,000	,895	40	,001
Rígida	,290	40	,000	,856	40	,000
Caótica	,230	40	,000	,827	40	,000
Comunicação	,244	40	,000	,820	40	,000
Satisfação	,184	40	,002	,881	40	,001

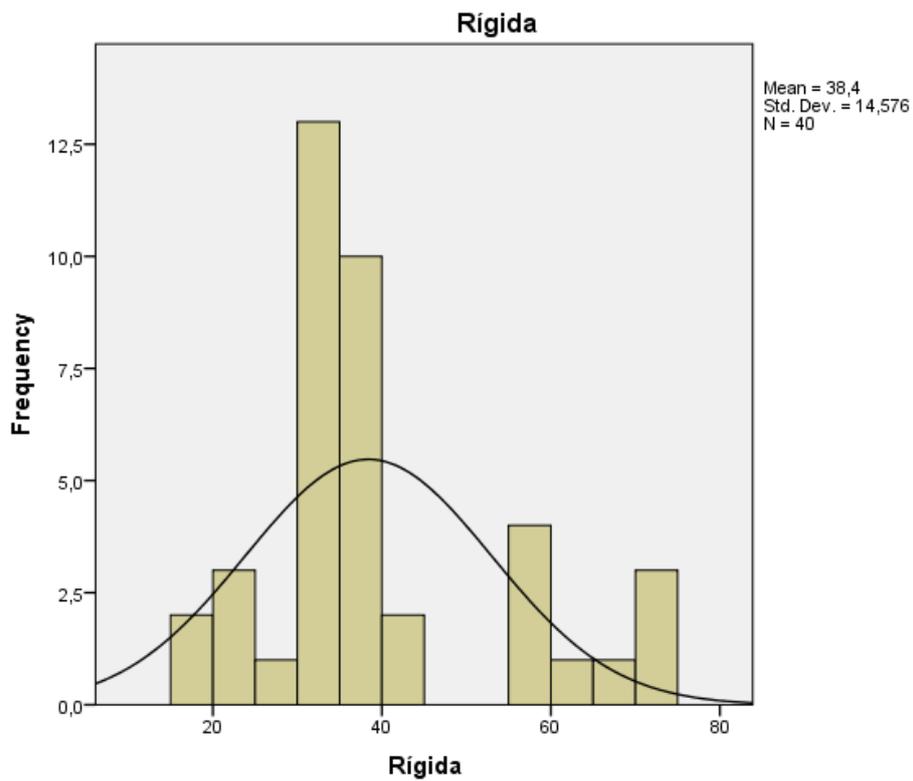
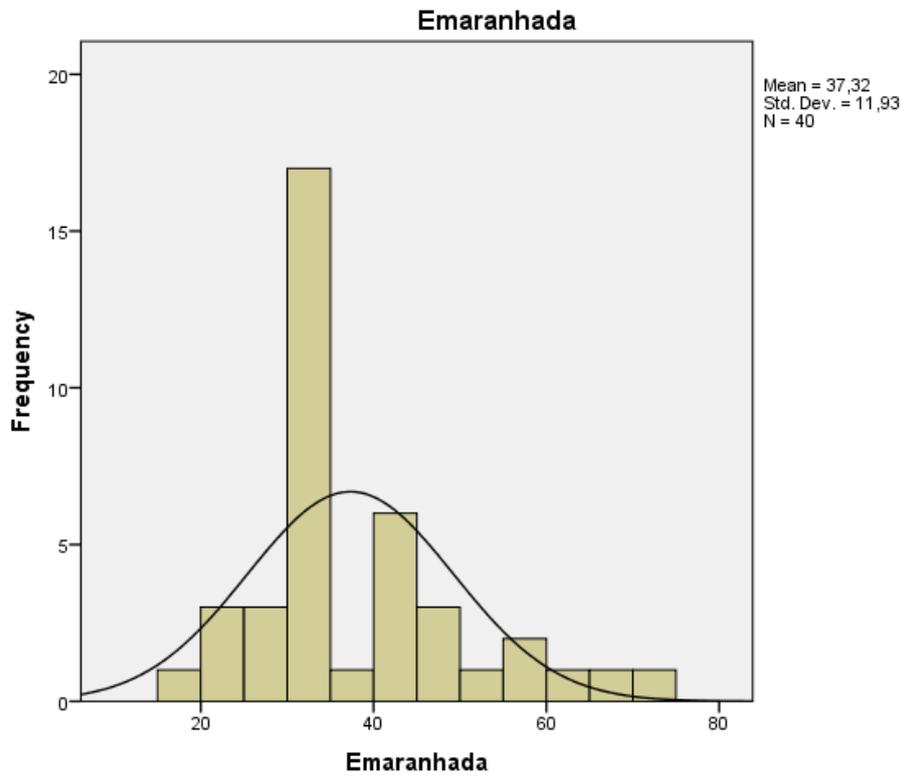
*. This is a lower bound of the true significance.

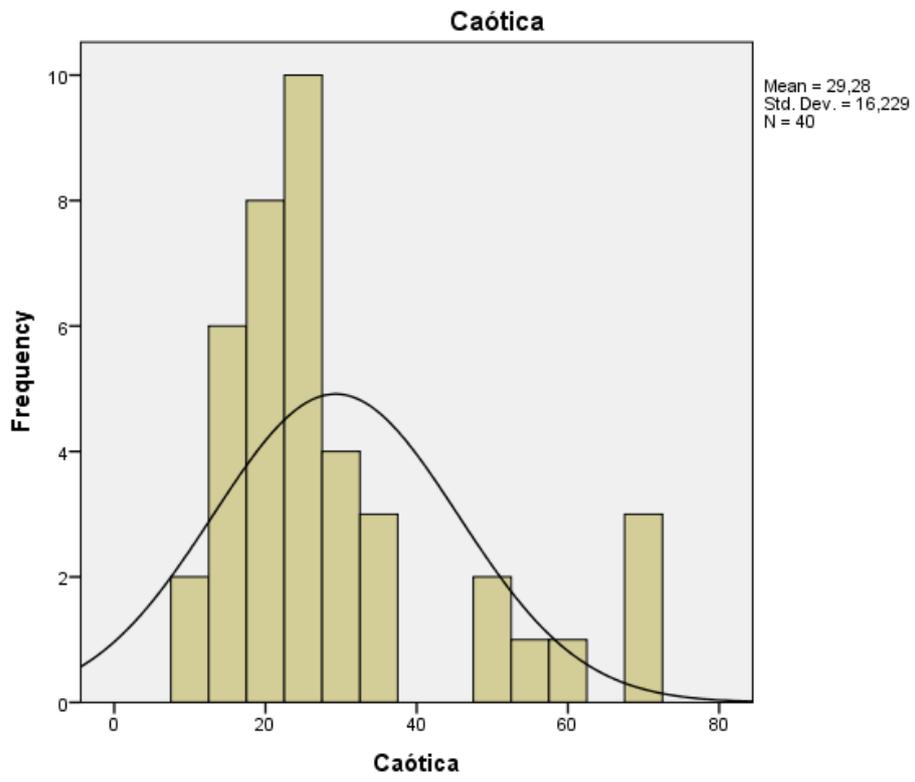
a. Lilliefors Significance Correction

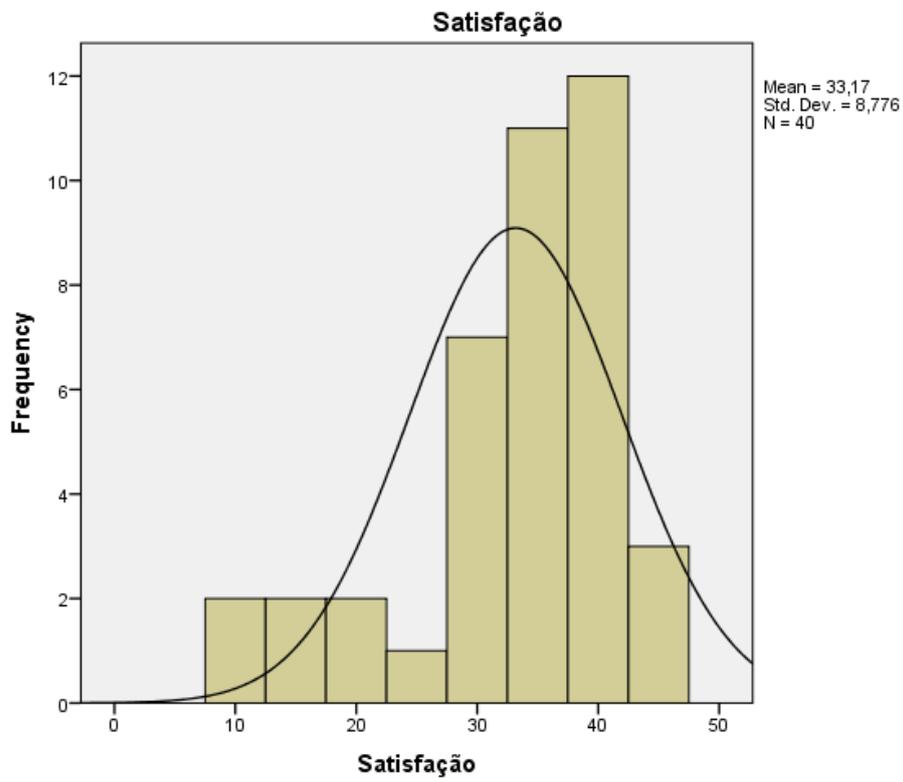
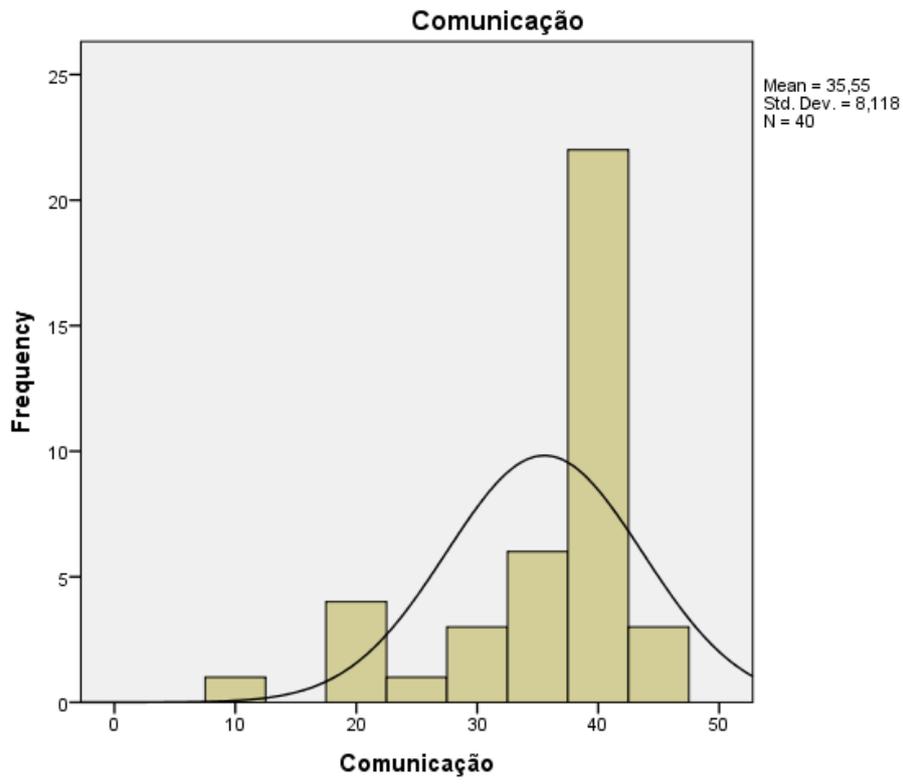
Histograma











APÊNDICE G – Quadros complementares da estatística descritiva

Frequency Table

Statistics

Idade

N		Mean	Std. Deviation	Variance	Minimum	Maximum
Valid	Missing					
40	0	38,63	11,360	143,046	18	61

Cidade

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
<=30	12	30,0	30,0	30,0
31-45	15	37,5	37,5	67,5
Valid 46-60	12	30,0	30,0	97,5
>60	1	2,5	2,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Sexo

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Masculino	20	50,0	50,0	50,0
Valid Feminino	20	50,0	50,0	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tipo de Deficiência

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Física	4	10,0	10,0	10,0
Mais do que um tipo	19	47,5	47,5	57,5
Valid Intelectual	17	42,5	42,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tipo_de familia

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Com 1 progenitor e filho(s)	16	40,0	40,0	40,0
Com 2 progenitores e filho(s)	17	42,5	42,5	82,5
Valid Com 1 progenitor, filho(s) e companheiro(a)	4	10,0	10,0	92,5
Com progenitores, filho(s) e outro(s) familiar(es)	3	7,5	7,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Dimensões da variável dependente

Statistics

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Variância
Coesão	40	13	35	26,62	5,438	29,574
Flexibilidade	40	13	32	23,75	4,834	23,372
Desmembrada	40	7	28	16,68	5,230	27,353
Emaranhada	40	13	28	19,53	3,359	11,281
Rígida	40	12	28	19,75	4,043	16,346
Caótica	40	7	28	16,33	5,181	26,840
Comunicação	40	10	45	35,55	8,118	65,895
Satisfação	40	10	45	33,18	8,776	77,020
N válido (de lista)	40					

Statistics

	Maximum
Coesão	99
Flexibilidade	96
Desmembrada	70
Emaranhada	70
Rígida	70
Caótica	70
Comunicação	88
Satisfação	87

Statistics

	N		Mean	Std. Deviation	Variance	Minimum
	Valid	Missing				
Rácio_Coesão	40	0	1,5223	,44083	,194	,57
Rácio_Flexibilidade	40	0	1,3581	,37758	,143	,55
Rácio_CircumplexoTotal	40	0	1,4353	,38763	,150	,58

Statistics

	Maximum
Rácio_Coesão	2,50
Rácio_Flexibilidade	2,70
Rácio_CircumplexoTotal	2,58

Frequency Table

CL_Coesão

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Um pouco coesa	10	25,0	25,0	25,0
Valid Coesa	17	42,5	42,5	67,5
Valid Muito coesa	13	32,5	32,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

CL_Flexibilidade

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Um pouco Flexível	5	12,5	12,5	12,5
Valid Flexível	20	50,0	50,0	62,5
Valid Muito Flexível	15	37,5	37,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

CL_Desmembrada

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Muito baixo	23	57,5	57,5	57,5
Valid Baixo	10	25,0	25,0	82,5
Valid Moderado	2	5,0	5,0	87,5
Valid Alto	5	12,5	12,5	100,0
Valid Muito alto	0	0,0	0,0	
Total	40	100,0	100,0	

CL_Emaranhada

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Muito baixo	7	17,5	17,5	17,5
Baixo	24	60,0	60,0	77,5
Moderado	6	15,0	15,0	92,5
Alto	3	7,5	7,5	100,0
Muito alto	0	0,0	0,0	
Total	40	100,0	100,0	

CL_Rígida

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Muito baixo	6	15,0	15,0	15,0
Baixo	25	62,5	62,5	77,5
Moderado	4	10,0	10,0	87,5
Alto	5	12,5	12,5	100,0
Muito alto	0	0,0	0,0	
Total	40	100,0	100,0	

CL_Caótica

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Muito baixo	26	65,0	65,0	65,0
Baixo	7	17,5	17,5	82,5
Moderado	4	10,0	10,0	92,5
Alto	3	7,5	7,5	100,0
Muito alto	0	0,0	0,0	
Total	40	100,0	100,0	

CL_Comunicação

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Muito baixo	7	17,5	17,5	17,5
Baixo	2	5,0	5,0	22,5
Moderado	6	15,0	15,0	37,5
Alto	22	55,0	55,0	92,5
Muito alto	3	7,5	7,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

CL_Satisfação

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Muito baixo	7	17,5	17,5	17,5
Baixo	13	32,5	32,5	50,0
Moderado	7	17,5	17,5	67,5
Alto	12	30,0	30,0	97,5
Muito alto	1	2,5	2,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

APÊNDICE H – Quadros complementares da estatística inferencial

Mann-Whitney Test

Sexo		Coesão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica	Comunicação	Satisfação
Masculino	Média	24,40	22,25	18,65	19,70	19,45	18,60	32,60	30,20
	N	20	20	20	20	20	20	20	20
	Desvio	5,906	5,757	6,167	3,771	4,548	5,725	9,997	10,421
	Padrão								
Feminino	Média	28,85	25,25	14,70	19,35	20,05	14,05	38,50	36,15
	N	20	20	20	20	20	20	20	20
	Desvio	3,924	3,177	3,147	2,978	3,561	3,379	4,123	5,556
	Padrão								
Total	Média	26,62	23,75	16,68	19,53	19,75	16,33	35,55	33,18
	N	40	40	40	40	40	40	40	40
	Desvio	5,438	4,834	5,230	3,359	4,043	5,181	8,118	8,776
	Padrão								

Test Statistics^a

	Coesão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida
Mann-Whitney U	105,500	139,000	126,500	197,500	170,000
Wilcoxon W	315,500	349,000	336,500	407,500	380,000
Z	-2,580	-1,657	-1,996	-,068	-,821
Asymp. Sig. (2-tailed)	,010	,098	,046	,946	,412
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,009 ^b	,102 ^b	,046 ^b	,947 ^b	,429 ^b

Test Statistics^a

	Caótica	Comunicação	Satisfação
Mann-Whitney U	114,000	121,000	139,500
Wilcoxon W	324,000	331,000	349,500
Z	-2,336	-2,145	-1,644
Asymp. Sig. (2-tailed)	,020	,032	,100
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,020 ^b	,033 ^b	,102 ^b

Kruskal-Wallis Test

Clidade		Coesão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica	Comunicação	Satisfação
<=30	Média	27,83	25,25	14,83	21,50	21,50	15,25	37,67	36,33
	N	12	12	12	12	12	12	12	12
	Desvio	6,365	5,259	5,686	3,656	4,523	5,379	6,329	7,584
	Padrão								
31-45	Média	27,67	24,13	15,73	19,93	19,07	15,13	36,13	33,47
	N	15	15	15	15	15	15	15	15
	Desvio	4,670	4,422	3,973	2,890	3,712	3,603	7,080	5,397
	Padrão								
46-60	Média	24,25	21,83	19,75	17,58	18,83	18,92	32,25	29,08
	N	12	12	12	12	12	12	12	12
	Desvio	5,207	4,859	5,413	1,881	3,881	6,259	10,481	12,041
	Padrão								
>60	Média	25,00	23,00	16,00	13,00	20,00	16,00	41,00	40,00
	N	1	1	1	1	1	1	1	1
	Desvio
	Padrão								
Total	Média	26,62	23,75	16,68	19,53	19,75	16,33	35,55	33,18
	N	40	40	40	40	40	40	40	40
	Desvio	5,438	4,834	5,230	3,359	4,043	5,181	8,118	8,776
	Padrão								

Test Statistics^{a,b}

	Coessão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica
Chi-Square	5,631	3,178	5,609	11,058	2,185	4,366
df	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,131	,365	,132	,011	,535	,225

Test Statistics^{a,b}

	Comunicação	Satisfação
Chi-Square	2,642	4,638
Df	3	3
Asymp. Sig.	,450	,200

Kruskal-Wallis Test

Deficiência		Coessão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica	Comunicação	Satisfação
Física	Média	28,75	25,75	15,50	21,75	19,75	15,75	37,50	36,25
	N	4	4	4	4	4	4	4	4
	Desvio Padrão	,957	1,708	3,416	3,862	2,872	3,096	2,887	4,717
Mais do que um tipo	Média	24,53	21,58	17,58	18,16	19,26	17,74	33,00	31,21
	N	19	19	19	19	19	19	19	19
	Desvio Padrão	6,068	4,925	6,212	3,484	3,739	5,724	9,649	10,544
Intelectual	Média	28,47	25,71	15,94	20,53	20,29	14,88	37,94	34,65
	N	17	17	17	17	17	17	17	17
	Desvio Padrão	4,529	4,298	4,380	2,552	4,687	4,702	6,290	7,017
Total	Média	26,62	23,75	16,68	19,53	19,75	16,33	35,55	33,18
	N	40	40	40	40	40	40	40	40
	Desvio Padrão	5,438	4,834	5,230	3,359	4,043	5,181	8,118	8,776

Test Statistics^{a,b}

	Coesão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica
Chi-Square	5,979	5,893	,287	7,360	,525	2,251
df	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,051	,053	,866	,025	,769	,324

Test Statistics^{a,b}

	Comunicação	Satisfação
Chi-Square	3,630	,497
Df	2	2
Asymp. Sig.	,163	,780

Kruskal-Wallis Test

Tipo_familia		Coessão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica	Comunicação	Satisfação
Com 1 progenitor e filho(s)	Média	24,81	22,25	19,06	19,44	19,06	18,13	32,13	30,87
	N	16	16	16	16	16	16	16	16
	Desvio Padrão	5,600	5,639	5,170	3,881	4,074	5,784	9,783	10,645
Com 2 progenitores e filho(s)	Média	27,94	24,24	15,18	19,24	19,53	15,12	37,24	35,12
	N	17	17	17	17	17	17	17	17
	Desvio Padrão	5,356	3,945	4,953	2,223	4,125	4,936	6,524	7,639
Com 1 progenitor, filho(s) e companheiro (a)	Média	27,25	25,50	15,75	20,25	21,25	15,00	40,00	32,00
	N	4	4	4	4	4	4	4	4
	Desvio Padrão	5,679	5,260	3,862	2,217	3,202	3,464	5,657	6,733
Com progenitores, filho(s) e outro(s) familiar(es)	Média	28,00	26,67	13,67	20,67	22,67	15,33	38,33	36,00
	N	3	3	3	3	3	3	3	3
	Desvio Padrão	4,359	3,512	5,859	7,506	4,619	4,041	3,055	5,292
Total	Média	26,62	23,75	16,68	19,53	19,75	16,33	35,55	33,18
	N	40	40	40	40	40	40	40	40
	Desvio Padrão	5,438	4,834	5,230	3,359	4,043	5,181	8,118	8,776

Test Statistics^{a,b}

	Coessão	Flexibilidade	Desmembrada	Emaranhada	Rígida	Caótica
Chi-Square	3,995	2,526	6,441	,891	2,834	2,501
df	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,262	,471	,092	,828	,418	,475

Test Statistics^{a,b}

	Comunicação	Satisfação
Chi-Square	5,499	1,770
Df	3	3
Asymp. Sig.	,139	,621

Mann-Whitney Test

Sexo		Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Masculino	Média	1,3196	1,2066	1,2600
	N	20	20	20
	Desvio Padrão	,42837	,36939	,38352
Feminino	Média	1,7251	1,5097	1,6106
	N	20	20	20
	Desvio Padrão	,35898	,32840	,31086
Total	Média	1,5223	1,3581	1,4353
	N	40	40	40
	Desvio Padrão	,44083	,37758	,38763

Test Statistics^a

	Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Mann-Whitney U	99,000	110,500	104,000
Wilcoxon W	309,000	320,500	314,000
Z	-2,733	-2,422	-2,597
Asymp. Sig. (2-tailed)	,006	,015	,009
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,006 ^b	,014 ^b	,009 ^b

Kruskal-Wallis Test

Clidade		Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
<=30	Média	1,5873	1,3953	1,4835
	N	12	12	12
	Desvio Padrão	,48178	,31822	,37469
31-45	Média	1,5968	1,4580	1,5232
	N	15	15	15
	Desvio Padrão	,42693	,41269	,39479
46-60	Média	1,3476	1,2027	1,2737
	N	12	12	12
	Desvio Padrão	,41920	,38133	,39016
>60	Média	1,7241	1,2778	1,4769
	N	1	1	1
	Desvio Padrão	.	.	.
Total	Média	1,5223	1,3581	1,4353
	N	40	40	40
	Desvio Padrão	,44083	,37758	,38763

Test Statistics^{a,b}

	Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Chi-Square	3,092	3,432	1,959
df	3	3	3
Asymp. Sig.	,378	,330	,581

Kruskal-Wallis Test

Deficiência		Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Física	Média	1,5885	1,4674	1,5251
	N	4	4	4
	Desvio Padrão	,33436	,14501	,23448
Mais do que um tipo	Média	1,4351	1,2134	1,3183
	N	19	19	19
	Desvio Padrão	,48239	,38218	,41767
Intelectual	Média	1,6043	1,4941	1,5449
	N	17	17	17
	Desvio Padrão	,41673	,36294	,35867
Total	Média	1,5223	1,3581	1,4353
	N	40	40	40
	Desvio Padrão	,44083	,37758	,38763

Test Statistics^{a,b}

	Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Chi-Square	,483	3,669	1,357
df	2	2	2
Asymp. Sig.	,785	,160	,507

Kruskal-Wallis Test

Tipo_familia		Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Com 1 progenitor e filho(s)	Média	1,3316	1,2375	1,2818
	N	16	16	16
	Desvio Padrão	,42151	,37874	,38159
Com 2 progenitores e filho(s)	Média	1,6774	1,4516	1,5582
	N	17	17	17
	Desvio Padrão	,44976	,41327	,40760
Com 1 progenitor, filho(s) e companheiro(a)	Média	1,5323	1,4116	1,4694
	N	4	4	4
	Desvio Padrão	,39903	,28482	,33798
Com progenitores, filho(s) e outro(s) familiar(es)	Média	1,6477	1,4003	1,5115
	N	3	3	3
	Desvio Padrão	,28401	,13105	,09757
Total	Média	1,5223	1,3581	1,4353
	N	40	40	40
	Desvio Padrão	,44083	,37758	,38763

Test Statistics^{a,b}

	Rácio_Coesão	Rácio_Flexibilidade	Rácio_Circumplexo Total
Chi-Square	6,158	2,482	4,632
df	3	3	3
Asymp. Sig.	,104	,479	,201