

QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Isabel Maria Moreira Pinto*, Celmira Macedo**, Paulo C. Dias***

SÍNTESE: A qualidade de vida das famílias com necessidades especiais (NE) tem suscitado algumas preocupações, pois afeta directamente as práticas parentais e, no limite, a qualidade de vida da criança. Nesse contexto, neste estudo procurou-se analisar a qualidade de vida de pais de crianças NE e alguns dos seus determinantes. Participaram no estudo 206 adultos da Região Norte do país, em dois grupos: com e sem filhos com NE. Através da aplicação de dois instrumentos: o Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS, e TURNBULL, 2006) e o inquérito por Questionário de desenvolvimento emocional para adultos – versão reduzida (BISQUERRA e PÉREZ, 2007), que permitiram perceber diferenças na qualidade de vida em função do género, sendo superior entre as mulheres, e em função do tipo de NE das crianças. Foi também encontrada uma diferença na qualidade de vida de famílias com e sem NE, com um tamanho do efeito elevado. Não se encontraram relações com idade, escolaridade dos pais ou das crianças com NE, nem diferenças em função do estado civil ou da frequência de acções de formação específicas em NE. Finalmente, verificou-se uma relação positiva e forte entre a qualidade de vida e as competências emocionais, o que pode dar pistas para futuras intervenções. Os dados são discutidos e algumas sugestões de investigação e intervenção são apresentadas.

Palavras-chave: qualidade de vida, família, necessidades especiais, competências emocionais.

LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON NECESIDADES ESPECIALES

SÍNTESIS: La calidad de vida de las familias con necesidades especiales (NE) ha generado varias preocupaciones, pues está directamente relacionada a las prácticas parentales y a la calidad de vida del niño. En este estudio se ha procurado analizar la calidad de vida de los padres de los niños NE y algunos de sus determinantes. Han participado en el estudio 206

* Mestre em Educação Especial, Instituto Superior de Ciências Educativas de Felgueiras, Portugal.

** Doutora em Educação Especial, Professora no Instituto Superior de Ciências Educativas de Felgueiras, é ainda presidente da Leque, Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Necessidades Especiais.

*** Doutor em Psicologia da Saúde, professor auxiliar da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa.

adultos de la Región Norte del país, en dos grupos: con y sin hijos con NE. El estudio se ha realizado a través de la aplicación de dos instrumentos: el Cuestionario de Calidad de Vida de la Familia (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS y TURNBULL, 2006) y la encuesta del Cuestionario de desarrollo emocional para adultos – versión reducida (BISQUERRA y PÉREZ 2007). Éstos permiten percibir diferencias en cuanto a la calidad de vida en función del género, superior entre las mujeres, y en función del tipo de NE de los niños. Ha sido también encontrada una diferencia en la calidad de vida de las familias con o sin NE, con un nivel de efecto elevado. No se han encontrado relaciones con la edad, la escolarización de los padres o de los niños con NE; ni tampoco diferencias en función del estado civil o de la frecuencia de acciones de formación específica en NE. Finalmente, se ha verificado una relación positiva y fuerte entre la calidad de vida y las competencias emocionales, lo que puede dar pistas para futuras intervenciones. Los datos están discutidos y se presentan algunas sugerencias de posibles investigaciones e intervenciones.

Palabras clave: Calidad de vida, familia, necesidades especiales, competencias emocionales.

QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS

ABSTRACT: Quality of life of families with special needs (SN) has raised some concerns because it affects directly the parental practices and, ultimately, the quality of life of the child. In this context this study sought to examine the quality of life of parents of children with NE, and its determinants. Participated in the study 206 adults of the North of the country, into two groups: with and without children with SN. By applying two instruments: the Quality of Life Questionnaire for Families (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006) and the survey questionnaire in emotional development to adults – short version (BISQUERRA e PÉREZ, 2007), we perceived differences in quality of life by gender, higher among women, and according to children disability. Was also found a strong difference in the quality of life between families with and without SN, and high size effect. No relationships were found with age, parental education and children with special needs, or differences due to marital status or frequency of specific training in NE. Finally, there was a strong positive relationship between quality of life and emotional competencies, which may provide clues for future interventions. The data are discussed and some suggestions for research and intervention are presented.

Keywords: quality of life, family, special needs, emotional competencies.

1. INTRODUÇÃO

As crianças com Necessidades Especiais (NE) constituem um grupo bastante heterogéneo, que implicam desafios particularmente complexos para os técnicos, mas especialmente para as famílias. A família é o primeiro contexto socializador por excelência e os pais são parceiros privilegiados no acompanhamento e na intervenção educativa dos seus filhos e com os quais deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda (UNESCO, 1994). É neste momento relativamente consensual que o acompanhamento e a intervenção, mesmo dos técnicos, deve centrar-se na família e só com o seu envolvimento é que se potenciarão os resultados. Nesse contexto, abordar a qualidade de crianças e jovens com necessidades implica considerar a qualidade de vida dos pais destas crianças.

Embora só indirectamente se possa perceber o papel das famílias nas Metas Educacionais 2012, assinadas na XVIII Conferência Ibero-americana de Educação (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS IBERO-AMERICANOS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 2008), parece-nos essencial que esta discussão integre o seu papel nas políticas educativas e nas intervenções dos Estados e das instituições. Isto é tanto mais verdade quando conhecemos os inúmeros estudos que reforçam o potencial do envolvimento parental, mas também a necessidade de um acompanhamento próximo e intencional para maximizar o potencial das intervenções e das estratégias adoptadas.

Especialmente quanto a um dos grupos mais diversos e em maior risco de exclusão social – as crianças com NE –, consideramos que uma educação com qualidade e eficaz só pode se dar com o apoio dos pais, pelo que importa reflectir sobre a sua condição e qualidade de vida. Este conceito é particularmente estimulante, em termos de investigação e de prática, porque, como referem diversos autores, acaba por se assumir, cada vez mais, como um indicador da qualidade das políticas, dos serviços e tratamentos (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006; POSTON, TURNBULL, PARK, MANNAN MARQUIS e WANG, 2003; SCHALOCK e VERDUGO, 2007; VERDUGO, SCHALOCK, KEITH e STANCLIFFE, 2005). Precisamente sobre este pressuposto tem sido crescente o interesse e o investimento em termos de investigação nos domínios sociais, de saúde e na educação (POSTON, TURNBULL, PARK, MANNAN MARQUÊS e WANG, 2003).

Assim, o presente artigo pretende apresentar um estudo quantitativo que explora a qualidade de vida das famílias com necessidades especiais e factores que o possam explicar melhor, sejam pessoais, da criança, ou de formação específica. São recolhidos dados de um grupo de pais de crianças sem filhos com NE no sentido de, eventualmente, perceber diferenças entre os grupos

2. A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS

A preocupação sobre o estudo da Qualidade de Vida não é recente, embora tenha tido um impulso significativo a partir da década de 60, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) assume a necessidade de estudar a satisfação de outros factores para além do bem-estar económico e financeiro, mas também o bem-estar físico, mental, social ou outros. Embora se trate de um conceito já com alguma história, é um conceito amplo, complexo e ambíguo, utilizado em diferentes ciências – da economia, sociologia, à psicologia ou à educação –, nem sempre com a mesma definição ou significado (PAIS RIBEIRO, 2005). Aliás, num estudo de revisão, Cummins (1997) apresenta-nos 60 definições de qualidade de vida. É nesse contexto que a OMS, desde 1991, tem dedicado esforços para definir um modelo mais consensual entre culturas, com o aparecimento do World Health Organization Quality of Life Group (Grupo WHOQOL) e de instrumentos que o permitam avaliar. Assim, propõem uma definição de Qualidade de Vida como *a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações* (WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Trata-se, portanto, de um conceito multidimensional, que inclui diferentes dimensões e condições, nomeadamente, os níveis de bem-estar experimentados, a qualidade e a quantidade de redes sociais de suporte, a satisfação profissional, a auto-determinação e os aspectos económicos. Consensualizada uma definição, surgem os instrumentos que o permitam avaliar, nomeadamente o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Brief (WHOQOL GROUP, 1998). Com o avanço no estudo das propriedades psicométricas das medidas, e as suas adaptações para diferentes países, surgem também versões específicas, seja para problemas de saúde, como o WHOQOL-HIV (WHO, 2002), como faixas etárias, como os idosos, com o WHOQOL-OLD (Power, Quinn, Schmidt e WHOQOL-OLD GROUP, 2005). O entusiasmo sobre o estudo deste conceito é acompanhado por um crescimento exponencial da produção científica sobre a qualidade de vida, assim como instrumento.

184

Também no contexto inclusivo, o interesse por esta temática tem aumentado, em estreita ligação à necessidade de políticas públicas efectivas, de apoio para as famílias das crianças NE, que lhes permita a melhoria da sua qualidade de vida. Na verdade, se todos os nascimentos de crianças se constituem, como acontecimentos instigadores, mudança no ciclo vital, no caso do nascimento de crianças com NE, obriga necessariamente a uma reestruturação do sistema familiar, podendo acarretar necessidades adaptativas nas interações, na estrutura e nas funções dos diferentes elementos (TURNBULL e TURNBULL, 2001). As famílias com filhos com NE tornaram-se, assim, um dos grupos com significativo interesse no estudo da qualidade de vida.

Nesse contexto, um painel de especialistas, designado Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), tentou potenciar a investigação da qualidade de vida entre crianças com NE, desde logo, integrando a literatura sobre a conceptualização, avaliação e aplicação deste construto entre pessoas com perturbações intelectuais (SCHALOCK, *et al.*, 2002). Dessa reflexão surge uma visão do construto de qualidade de vida multidimensional, influenciado por factores pessoais e ambientais; baseados nas necessidades, opções e controlo individual; com componentes objectivos e subjectivos, partindo sempre da percepção individual experienciada; experienciada quando são satisfeitas as necessidades e os objectivos nos diversos contextos de vida; e constituído pelos mesmos factores e relacionamentos das pessoas sem NE. Esta concepção tem implicações nos instrumentos de medida e aplicação. Podem aqui ser destacados os trabalhos de Schalock e Verdugo, que em 2003 apresentaram um modelo com a finalidade de impulsionar a aplicação do conceito em diferentes tipos de serviços e programas. Integrando estudos anteriores, estruturaram um modelo multidimensional e é constituído por três factores macro, que integravam oito dimensões. Assim, o factor da qualidade de vida independência integra dimensões como o desenvolvimento pessoal (educação, competências, comportamentos adaptativos) e auto-determinação (capacidade de tomada de decisão, autonomia, sentido de controlo e definição de objectivos pessoais). O factor participação social integra as dimensões de relações interpessoais (sociais, interações e amizades), inclusão social (participação na comunidade, papéis desempenhados e apoios) e direitos (humanos e legais). E por fim, o factor bem-estar integra as seguintes dimensões: emocional (segurança, percepção de satisfação, ausência de stress), bem-estar físico (estado de saúde, exercício físico) e material (pela situação e recursos financeiros).

Este modelo tem sido a base para a compreensão dos factores mais relacionados com a qualidade de vida das famílias e dos seus membros. Permiteu, por exemplo, perceber que a mãe é na maioria dos casos o cuidador principal da pessoa com NE (ANDRADE, BENITO e VERDUGO, 2008), sendo a qualidade de vida das famílias de renda mais baixa, em famílias com menos poder económico, pela falta de recursos, tais como, assistência em tarefas rotineiras e escassez de apoio às famílias. Mesmo em estudos que verificam resultados positivos no nível de alguns domínios da qualidade de vida, a carência de suporte psicológico e de redes sociais parece transversal a estas famílias (BITTENCOURT e HOEHNE, 2009). Num estudo posterior, percebe-se que mulheres e trabalhadores com menores níveis de formação apresentam resultados inferiores em qualidade de vida, sendo necessário integrar estes dois aspetos no processo de inclusão (VERDUGO, 2009).

Nesse contexto, de alteração dos modelos de intervenção das crianças para as famílias, surgiram mudanças no nível das políticas e das práticas, assim como algumas tentativas de conceptualizar e avaliar a Qualidade de Vida na Família (SAMUEL, RILLOTTA e BROWN, 2012). Exemplos disso mesmo são os contributos de Hoffman, Marquis, Poston, Summers, e Turnbull (2006), que apresentam uma nova medida de avaliação da qualidade de vida da família, partindo de estudos qualitativo sobre o seu significado, à análise estatística dos itens que daí decorrem. Os resultados permitiram encontrar boas propriedades psicométricas para uma estrutura simples de cinco factores: interação familiar, competências parentais, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio relacionado com a incapacidade. Os resultados foram replicados em outros grupos com bons resultados que atestam o modelo teórico, mesmo quando consideradas famílias de crianças sem incapacidade (ZUNA, SELIG, SUMMERS e THURNBULL, 2009).

Com base nestes princípios, Summers e colaboradores (2007) verificam que as famílias tendem a perceber serviços adequados para a criança, embora não se sintam suficientemente apoiadas enquanto famílias. A satisfação tende a ser mais elevada com o bem-estar material da família e menos com o emocional. Serviços adequados eram um preditor significativo da qualidade de vida das famílias. E essa preocupação é partilhada em outros estudos, como referem Turnbull e Turnbull (2002), em que a família apresenta melhor qualidade de vida quando os elementos têm as suas necessidades satisfeitas, usufruindo da vida em conjunto, tendo a oportunidade de atingir e alcançar os objetivos que são definidos para elemento da família. No entanto outros estudos não encontram diferenças entre famílias monoparentais e famílias biparentais relativamente à sua qualidade de vida (ANDRADE, BENITO e VERDUGO, 2008). Fiamenghi e Messa (2007) sustentam que a forma como cada família lida com a situação depende das experiências prévias, do conhecimento e da personalidade de cada um dos seus membros, pelo que as habilitações académicas poderão afectar a consciência emocional destas famílias. Outros aspectos muito salientados são os programas de formação parental (COUTINHO, 2004), que devem focar especialmente as competências emocionais, no sentido de potenciar a auto-confiança, a auto-estima e, no fundo, o maior auto-conhecimento.

3. DESCRIÇÃO DO ESTUDO

No nosso contexto, conseguimos encontrar alguns trabalhos já realizados no âmbito da qualidade de vida, seja na adaptação do WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref para Portugal (CANAVARRO, VAZ SERRA, PEREIRA, SIMÕES, QUARTILHO, RIJO *et al.*, 2010; CANAVARRO, VAZ SERRA, PEREIRA, SIMÕES,

QUINTAIS, QUARTILHO *et al.*, 2006), como para populações específicas, como o WHOQOL-HIV (CANAVARRO, PEREIRA, SIMÕES, PINTASSILGO, e FERREIRA, 2008) e o HIV-BREF (CANAVARRO e PEREIRA, 2011) entre outras (ver revisão em CANAVARRO, e VAZ SERRA, 2012). Também entre crianças e adolescentes, a investigação tem sido centrada, essencialmente relacionada com os estilos de vida e saúde (GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2005; GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2006), seja a partir da sua perspectiva como de pais e profissionais da educação (GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2008). Contudo, especificamente entre crianças e jovens com necessidades especiais e as suas famílias, existe uma escassez notória.

Com este primeiro estudo pretendemos fazer uma primeira tentativa de compreensão da qualidade de vida das famílias com filhos com NE. Para isso foi utilizado um instrumento de avaliação da qualidade de vida da família, aplicado a um grupo de pais com filhos com NE e a outro grupo sem filhos com NE, servindo de controlo. Embora existam diversos modelos e instrumentos para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com NE (ver revisão em TOWNSEND-WHITE, PHAM e VASSOS, 2012), são menos os instrumentos dirigidos à avaliação da qualidade de vida das suas famílias (SAMUEL, RILLOTTA e BROWN, 2012) e carecem das suas adaptações e estudos no nosso contexto. Assim, utilizamos um instrumento específico que nos poderá ajudar a compreender melhor, e com maior rigor, as necessidades destes grupos.

4. ESTUDO EMPÍRICO

O presente estudo pretendeu explorar características ou condições pessoais que influenciam a qualidade de vida dos pais de crianças e jovens com NE. Para isso, além da avaliação da qualidade de vida, recolheram-se dados sócio-demográficos do sujeito e da criança com necessidades especiais, assim como dados sobre as competências emocionais. Optou-se ainda por recolher dados entre um grupo de adultos sem filhos com NE, no sentido de perceber, eventualmente, diferenças entre os grupos. Para envolver uma amostra mais abrangente, optou-se pela realização de um estudo quantitativo, através do recurso a instrumentos de resposta fechada, entre pais de crianças com NE no Norte de Portugal.

4.1 AMOSTRA

A amostra foi constituída por 206 indivíduos divididos em dois grupos. Participaram no estudo 146 pais de crianças ou jovens com NE, sendo 68,5% (n= 100) do género masculino, com idades entre 25 e 72 anos (M=40,50,

DP=8,52), maioritariamente casados (n=125, 85,6%) e com escolaridades desde o 1.º Ciclo do Ensino Básico (n=29, 19,9%) ao Ensino Superior (n=9, 6,2%). Dentre os sujeitos da amostra, a maioria tem 1 (n=46, 31,5%) ou 2 filhos (n=72, 49,3%), tendo o filho/a com necessidades especiais entre 3 e 34 anos (M=11,42, DP=5,09) e escolaridades até ao terceiro ciclo (ver quadro 1). Relativamente à frequência de formação específica no âmbito das NE, 31 (21,2%), respondeu afirmativamente. Participaram ainda 60 adultos, sem filhos com necessidades especiais. Desses, 73,3% são do género feminino (n= 44), com idades entre os 24 e 66 anos (M=37,32, DP=8.769), com escolaridades desde o 1.º Ciclo do Ensino Básico (n=4, 6,7%) ao Ensino Superior (n=16, 26,7%), maioritariamente casados (n=54, 90%) e com 1 filho (n=29, 48,3%).

QUADRO 1
Caracterização da amostra

		Total			
		N	%	N	%
Género	Feminino	46	31,5	44	73,3
	Masculino	100	68,5	16	26,7
Escolaridade	1º Ciclo	29	19,9	4	6,7
	2º Ciclo	47	32,2	12	20,0
	3º Ciclo	25	17,1	19	31,7
	Ensino Secundário	34	23,3	9	15,0
	Ensino Superior	9	6,2	16	26,7
Estado Civil	Casado/a	125	85,6	54	90,0
	Divorciado/a	7	4,8	2	3,3
	Solteiro/a	2	1,4	3	5,0
	União de Facto	3	2,1	1	1,7
	Viúvo/a	6	4,1	-	-
Número de Filhos	1 Filho	77	36,7	29	48,3
	2 Filhos	96	45,7	24	40,0
	3 Filhos	25	11,9	5	8,3
	4 Filhos	5	2,4	-	-
	5 Filhos	-	-	1	1,7
Escolaridade do filho com NE	Pré-escolar	16	11,0	-	-
	1º Ciclo	51	34,9	-	-
	2º Ciclo	17	11,6	-	-
	3º Ciclo	22	15,1	-	-
Formação em NEE	Sim	31	21,2	-	-
	Não	102	69,9	-	-

4.2 INSTRUMENTO

O protocolo de recolha de dados era constituído por três partes. Na primeira parte pretendeu explicar os objectivos do estudo e recolher dados sócio-demográficos: género, idade, nível de escolaridade, estado civil, número de filhos, idade, género e ano de escolaridade da criança com necessidades especiais e, finalmente, frequentou-se alguma formação específica acerca das necessidades educativas,.

Para avaliar a qualidade de vida, foi usado o Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006), um instrumento constituído por 25 itens, respondidos de forma fechada, desde muito insatisfatório até muito satisfatório. O instrumento permite avaliar a percepção de satisfação em relação à «Interação Familiar», «Estilo Parental», «Bem-estar Emocional», «Bem-estar Material/ Financeiro» e «Apoio nas dificuldades».

Por fim, para avaliar as competências emocionais dos adultos, foi usado o Questionário de Desenvolvimento Emocional para adultos na versão reduzida (Teste QEE-R), a partir de Bisquerra e Pérez (2007) e das diversas investigações precedentes desenvolvidas pelo Grupo de Investigação em Orientação Psicopedagógica da Universidade de Barcelona (GROP). O QEE-R contém 27 itens com formato de resposta fechada, com onze opções de resposta de zero (completo desacordo) a dez (completamente de acordo). O questionário permite obter, além da contagem global, informação sobre as cinco dimensões da competência emocional: «Consciência emocional», «Consciência Social», «Competências para a vida e o bem-estar», «Regulação emocional» e «Autonomia emocional».

4.3 PROCEDIMENTOS

O processo de investigação começou com o pedido de autorização aos autores para a administração dos instrumentos, assim como às escolas e instituições que as crianças e jovens frequentavam. Obtidas as autorizações, procedeu-se ao contacto com os professores do Ensino Regular e da Educação Especial, para facilitar o contacto com os pais e a administração dos instrumentos de acordo com o método da «bola de neve». De referir que, no questionário para pais de crianças/jovens sem NE, não foram considerados os últimos quatro itens do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida que eram relativos à dimensão «Apoio nas dificuldades», específicos para pais de crianças com NE. Foi dada instrução para que os instrumentos fossem preenchidos no domicílio familiar ou em locais calmos com as condições adequadas a uma resposta sincera e honesta. Em qualquer uma das situações

descritas anteriormente, foi garantida a confidencialidade dos dados a todos os sujeitos da amostra, tendo sido dada a possibilidade de entregarem os questionários num envelope fechado. Após esta fase, procedeu-se à introdução dos dados numa base de dados para serem submetidos a um conjunto de procedimentos estatísticos efectuados com recurso ao *software* estatístico SPSS®, versão 15.0 para o Windows. Não estando o questionário da Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006) adaptado para a nossa população, foram realizados estudos de fidelidade que permitiram encontrar bons valores, variando entre $\alpha = ,901$ na dimensão Interação Familiar e $\alpha = ,800$ na dimensão Bem-estar Emocional. Num estudo posterior, com uma amostra necessariamente maior, devem ser realizados estudos de validade, seja com o recurso da Análise Factorial Exploratória ou Confirmatória que permitam validar este instrumento para a população portuguesa.

5. RESULTADOS

Na realização da análise inferencial, optou-se por se fazer em função das características demográficas do inquirido, das características da criança, e de competências emocionais do adulto.

190

5.1 QUALIDADE DE VIDA EM FUNÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DO SUJEITO

Neste ponto apresentam-se os estudos da relação entre qualidade de vida e género, idade e escolaridade. Analizam-se também as diferenças na qualidade de vida entre os pais que possuem crianças ou jovens com necessidades especiais em relação ao outro grupo.

Analisando as diferenças em função do género, como se percebe no quadro 2, verificam-se pontuações superiores no grupo de indivíduos do género feminino e com uma diferença significativa na maioria das subescalas ($p < .05$). Apenas na interação familiar se verificam diferenças marginalmente significativas [$t(108) = 1.761, p = ,081$]. Já no que diz respeito à idade e à escolaridade, não se registraram relações estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Também no teste de diferenças em função do estado civil não foram encontradas diferenças ($p > .05$), embora o grande desequilíbrio entre os grupos não permita analisar com confiança esses dados. Os dados permitem perceber ainda, com o recurso de Cohen (1988), que as diferenças têm um tamanho do efeito baixo, à excepção do estilo parental que pode ser considerado médio ($d > .05$).

QUADRO 2
Qualidade de vida e género

Dimensão	Estatísticas Descritivas				Estatísticas Inferenciais			
	Feminino		Masculino		t	gl	p	d
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Interação Familiar	23,688	3,412	22,051	4,775	1,761	108	,081	.394
Estilo Parental	23,878	2,968	21,815	4,004	2,917	120	,004	.585
Bem-estar Emocional	13,927	3,094	12,494	3,454	2,240	120	,027	.437
Bem-estar Material	18,146	3,818	16,325	4,660	2,158	119	,033	.427
Apoio nas dificuldades	15,610	2,355	14,405	2,639	2,458	118	,015	.481

Quando comparados os grupos de pais com e sem necessidades especiais, verificamos diferenças significativas. Como se percebe no quadro 3, os resultados permitem perceber que os pais sem filhos com necessidades especiais apresentam valores médios de qualidade de vida superior em todas as dimensões consideradas ($p < .05$). Na análise das diferenças, percebemos que o tamanho do efeito pode ser considerado médio nas seguintes dimensões: apoio nas dificuldades, interação familiar e estilo parental, mas é elevado no bem-estar emocional e material ($d > .8$).

QUADRO 3
Qualidade de vida em função dos grupos

Dimensão	Estatísticas Descritivas				Estatísticas Inferenciais			
	Tem filho com NE		Não tem filho com NE		t	gl	p	d
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Interação Familiar	22,411	4,457	25,385	2,759	-5,160	147,915	,000	.775
Estilo Parental	22,412	3,796	25,317	3,515	-4,952	177	,000	.794
Bem-estar Emocional	12,807	3,413	15,533	1,855	-6,921	175,974	,000	.992
Bem-estar Material	16,763	4,479	20,850	2,857	-7,388	167,047	,000	1.088
Apoio nas dificuldades	14,798	2,615	12,947	3,456	2,733	136	,007	.604

De considerar ainda que não foram encontradas relações estatisticamente significativas no nível da qualidade de vida em função da idade ou da escolaridade da criança ou do jovem com NE ($p > .05$). Contudo, explorando os dados em função do tipo necessidades especiais, pese o número reduzido de indivíduos em cada um dos grupos, foi possível verificar uma diferença estatisticamente significativa na dimensão «estilo parental» ($\chi^2 = 12.989$, $p = .043$) e marginalmente significativa na dimensão «bem-estar emocional» ($\chi^2 = 11.089$, $p = .083$).

5.2 QUALIDADE DE VIDA, CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA, FORMAÇÃO ESPECÍFICA E COMPETÊNCIAS EMOCIONAIS

Como em testes anteriores, não em função da frequência de formação específica acerca das NE. No entanto, ao explorar a relação entre qualidade de vida e competências emocionais, foram encontradas relações estatisticamente significativas entre vários destes domínios (ver quadro 4). Embora se perceba as relações mais fortes entre as dimensões da qualidade de vida, nalguns casos superiores a .8, são notáveis as relações significativas entre a qualidade de vida e as competências emocionais avaliadas. Nesse contexto, merecem especial destaque a relação positiva e forte entre a consciência emocional e o bem-estar emocional ($r=.686$, $p<.01$) e o bem-estar material ($r=.691$, $p<.01$), assim como as competências para a vida e o bem-estar e o estilo parental ($r=.686$, $p<.01$), bem-estar emocional e bem-estar material ($r=.654$, $p<.01$) ($r=.619$, $p<.01$). No sentido oposto, a consciência social e a autonomia são as que menos se relacionam com a qualidade de vida, sendo que no caso da última variável, não aparece associada a nenhuma dimensão da qualidade de vida.

QUADRO 4
Qualidade de vida e competências emocionais

	IF	EP	BEE	BEM	AD	CE	CS	CV	RE	AE
Interação (IF)	1									
Estilo (EP)	,876**	1								
Bem-estar Emocional (BEE)	,737**	,814**	1							
Bem-estar Material (BE)	,513**	,686**	,744**	1						
Apoio nas Dificuldades (AD)	,606**	,698**	,589**	,497**	1					
Consciência emocional (CE)	,433**	,541**	,686**	,691**	,336**	1				
Consciência Social (CS)	,071	,163	,263**	,337**	,093	,370**	1			
Competências para a vida e o bem-estar (CV)	,586**	,638**	,654**	,619**	,494**	,630**	,320**	1		
Regulação emocional (RE)	,468**	,432**	,400**	,222*	,270**	,369**	,470**	,582**	1	
Autonomia emocional (AE)	,188	,183*	,167	,113	,333**	,368**	,125	,294**	-,004	1

* Correlação significativa para $p<.05$, ** Correlação significativa para $p<.01$.

6. DISCUSSÃO

O presente trabalho, eminentemente exploratório, pretendia perceber a qualidade de vida das famílias de crianças ou jovens com necessidades especiais em Portugal. Embora existam suficientes dados sobre a qualidade de vida de adultos e de crianças, na população geral ou com determinada condição de saúde, verificou-se uma falta de estudos no nosso contexto sobre a qualidade de vida das famílias e especialmente de crianças com NE.

Nesse contexto, começou-se por estudar este conceito em função de variáveis sociodemográficas, como o género, idade, habilitações ou estado civil. Os dados apresentados permitem perceber notórias diferenças na qualidade de vida em função do género, revelando níveis mais altos entre as mulheres, contrariamente a outros estudos, com amostras diversificadas (ex.: BONSAKSEN, 2012; DE LA CRUZ, LAI, GOODRICH e KILBOURNE, 2013; EMERY *et al.*, 2004; ROCHA, SCHUCH e FLECK, 2013; ZIMPEL e FLECK, 2007). Embora existam alguns trabalhos em que não se percebem diferenças em função do género, como na versão italiana do WHOQOL (STARACE *et al.*, 2002), ou na maioria dos domínios da qualidade de vida num estudo realizado em Portugal (CANAVARRO, PEREIRA, MOREIRA e PAREDES, 2010), por exemplo. Contudo, não apenas as diferenças são significativas como os testes de tamanho do efeito encontram um valor médio, o que deveria ser explorado num estudo posterior. Os resultados permitiram perceber ainda uma estabilidade na qualidade de vida em função da idade, habilitações ou estado civil, o que pode ir de encontro à literatura (STARACE *et al.*, 2002). Como refere Scott, Plagnol e Nolan (2010), a qualidade de vida, mais do que aumentar ou diminuir ao longo da vida, tende a ser um processo que muda ao longo da vida de acordo com as diferentes tarefas desenvolvimentais.

No entanto, os dados que mais sobressaem das análises são os relativos ao estudo das diferenças entre o grupo de pais de crianças e jovens com necessidades especiais dos que não têm filhos com necessidades especiais. Não só se verificou uma diferença estatisticamente significativa como, com o recurso ao teste do tamanho do efeito, se percebeu que a diferença era elevada em duas dimensões, no bem-estar emocional e material. Estes dados reforçam estudos anteriores que sublinham o desafio para a família do ajustamento a um filho com NE, seja pela falta de redes de apoio, necessidades financeiras, entre outros (BARNETT, CLEMENTS, KAPLAN-ESTRIN e FIALKA, 2003; PEREIRA, 1996, TURNBULL e TURNBULL, 2001; VERDUGO e SCHALOCK, 2001). Estes dados não são surpreendentes, seja pelos custos em termos de serviços de apoio que muitos pais têm que suportar, às vezes em famílias já com dificuldades económicas evidentes, além do desgaste físico e emocional que alguns autores associam ao luto nestas situações (BARNETT, CLEMENTS, KAPLAN-ESTRIN, e FIALKA, 2003). Não deixa de ser relevante

considerar que não foram encontradas relações entre qualidade de vida e idade da criança ou escolaridade da criança, apenas diferenças em função do tipo de necessidade da criança ou do jovem. Estes dados reforçam a ideia de que, eventualmente, a manutenção da qualidade de vida não depende da idade do adulto ou da criança (e por conseguinte, da distância temporal do diagnóstico e do acompanhamento) senão da condição da criança. Tratam-se de indicações importantes para a definição de estratégias adequadas e coerentes, considerando as necessidades que cada tipo de NE exige. Os dados denotam ainda, numa perspectiva social e política, a necessidade de maior atenção e acompanhamento destas famílias para preservar os seus recursos e as suas competências para a sua realização pessoal e acompanhamento dos seus filhos. Numa altura em que se desenham estratégias e definem políticas para a promoção da qualidade de vida de crianças e jovens, é importante considerar o papel das famílias, das suas competências e das dificuldades com as quais têm que lidar para prestar os melhores serviços educacionais.

194

Por fim, tentamos perceber se tiveram alguma formação no âmbito das NE, uma ajuda que tem sido apontada como pertinente para uma melhor adaptação. Os resultados não permitiram encontrar diferenças significativas. Tal pode ser explicado em função do tipo de formação, que não foi contemplado e pode, eventualmente, ter enviesado os resultados. De facto, estes resultados são algo surpreendentes porque diversas são as referências que consideram o papel da formação dos pais como essencial para o revitalizar de redes sociais, que lhes permita partilhar e aprender a lidar com as características dos seus filhos (e.g.: BARTAU, MAGANTO e ETXEBERRIA, 2001; MARTÍN-QUINTANA, CHAVEZ, RODRIGO, BYRNE, RUIZ e SUÁREZ, 2009; TURNBULL e TURNBULL, 2001).

Parece existir, contudo, uma relação elevada entre qualidade de vida e competências emocionais, isto é, sujeitos com melhor qualidade de vida tendem a cotar-se melhor relativamente às suas competências emocionais. Estes dados reforçam a necessidade de se atender a estes aspectos, seja no acompanhamento directo dos pais, na forma como se comunicam os *feedbacks*, se estabelecem as relações de coterapia ou se planeiam intervenções sistemáticas e intencionais, do género escolas de pais ou programas de capacitação familiar. Exemplos disso são as intervenções que têm vindo a ser realizadas entre pais com filhos com NE (ex.: AYUDA-PASCUAL, LLORENTE-COMÍ, MARTOS-PÉREZ, RODRÍGUEZ-BAUSÁ e OLMO-REMESAL, 2012; MACEDO, 2012) que apresentaram benefícios nas interações e na qualidade de vida dos membros da família.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar a qualidade de vida de famílias com crianças e jovens com NE é um desafio. A falta de instrumentos adaptados para o nosso contexto e a dificuldade no acesso às famílias, tornam o trabalho mais complexo. Por esse motivo, salientamos alguns contributos deste estudo, nomeadamente o de avançar com dados que possam permitir a adaptação do questionário de qualidade de vida da família em Portugal; de permitir perceber diferenças evidentes entre os pais com e sem filhos com necessidades especiais; e salientar a relação forte entre a qualidade de vida e as competências emocionais dos adultos.

Nesse contexto, e considerando a qualidade de vida como um indicador privilegiado para a avaliação da eficácia das políticas das intervenções, os dados encontrados constituem um importante estímulo para a continuação de estudos nesta área. Como foi possível perceber ao longo do texto, num contexto de intervenção focada na família, é indissociável a qualidade da intervenção com a qualidade de vida da família. Importa, portanto, dar passos firmes para uma intervenção verdadeiramente capacitante dos pais, que lhes permitam promover as suas competências pessoais e maximizar as oportunidades de desenvolvimento dos seus filhos. Em próximos estudos, será o caso de recolher uma amostra mais abrangente e eventualmente estratificada, para permitir validar o questionário para a população portuguesa e estudar melhor a qualidade de vida em grupos (por exemplo, pela Necessidade das crianças ou jovens ou em função do estado civil). Seria ainda interessante verificar as diferenças em função do género, pelos dados surpreendentes neste estudo, e a sua relação com a qualidade de vida manifestada pelos filhos.

Estes dados parecem-nos ter importantes implicações para o debate existente sobre as Metas Educativas 2021, especialmente sobre grupos desfavorecidos e em risco de exclusão. Estas famílias constituem na verdade elos fracos do sistema social, muitas vezes desprotegidas, vivendo em zonas distantes dos grandes centros e dos recursos especializados para o melhor atendimento aos seus filhos. Parece-nos, portanto, que por uma questão de justiça e equidade, merecem apoios específicos suficientes que lhes permitam enfrentar suas tarefas de vida, como todas as outras famílias, e o acompanhamento dos seus filhos com necessidades especiais. Sabendo da importância da formação parental para a promoção do sucesso educativo, pelos inúmeros estudos que o sublinham, parece-nos importante que se considerem políticas e intervenções específicas que promovam as competências emocionais e a qualidade de vida destas famílias, nomeadamente através de escolas de pais ou outras soluções que promovam a sua capacidade de lidar com importantes desafios.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, L. C., BENITO, J. G., e VERDUGO, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- AYUDA-PASCUAL, R., LLORENTE-COMÍ, M., MARTOS-PÉREZ, J., RODRÍGUEZ-BAUSÁ, L. e OLMO-REMESAL, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología*, 54 (1), 73-80.
- BARNETT, D., CLEMENTS, M., KAPLAN-ESTRIN, M. e FIALKA, J. (2003). Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16 (3), 184-200.
- BARTAU, I., MAGANTO, J. e ETXEBERRÍA, J. (2001). «Los programas de formación de padres: Una experiencia educativa». *Revista Iberoamericana de Educación*, 25, 1-17. <http://www.rieoei.org/deloslectores/197Bartau.pdf>
- BISQUERRA, R. e PÉREZ, N. (2007). «Las competências emocionales». *Educación XXI*, 10, 61-82.
- BITTENCOURT, Z.Z. e HOEHNE, E.L. (2009). «Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas, atendidas em um centro de reabilitação». *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(4), 1235-1239.
- BONSAKSEN, T. (2012). «Exploring gender differences in quality of life». *Mental Health Review Journal*, 17 (1), 39-49.
- CANAVARRO, M. C. e VAZ SERRA, A. (Orgs.) (2012). *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANAVARRO, M. C., PEREIRA, M., MOREIRA, H., e PAREDES, T. (2010). «Qualidade de vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL». *Alicerces*, 3, 243-268.
- CANAVARRO, M. C., VAZ SERRA, A., PEREIRA, M., SIMÕES, M. R., QUARTILHO, M. J., RIJO, D., et al., (2010). WHOQOL Disponível para Portugal: Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 E WHOQOL-BREF). In M. C. CANAVARRO e A. VAZ SERRA (orgs.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 171-190). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANAVARRO, M. C, PEREIRA, M., SIMÕES, M. R, PINTASSILGO, A. L. e FERREIRA, A. P. (2008). «Estudos Psicométricos da Versão Portuguesa (de Portugal) do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV)». *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 15 - 28.
- CANAVARRO, M.C. e PEREIRA, M. (2011). «Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/ SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref». *Laboratório de Psicologia*, 9 (1), 49-66.
- CANAVARRO, M.C., VAZ SERRA, A., PEREIRA, M., SIMÕES, M.R., QUINTAIS, L., QUARTILHO, M.J. et al. (2006). «Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal». *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- COHEN, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ª ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- COUTINHO, T. (2004). «Apoio à família e formação parental». *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64.

- CUMMINS, R.A. (1997). «Assessing quality of life for people with disabilities». In: R.I. Brown (Ed.), *Quality of life of Handicapped People* (2nd Ed. Pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thomas.
- DE LA CRUZ, M.S., LAI, Z., GOODRICH, D.E. e KILBOURNE, A.M. (2013). «Gender differences in health-related quality of life in patients with bipolar disorder». *Archives of Women's Mental Health*, 16 (4), 317-323.
- EMERY, C.F., FRID, D.J., ENGBRETSON, T.O., ALONZO, A.A., FISH, A., FERKETICH, A.K., et al. (2004). «Gender differences in quality of life among cardiac patients». *Psychosomatic Medicine*, 66 (2), 190-197.
- FIAMENGI, G. e MESSA, A. (2007). «Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares». *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- GASPAR, T., MATOS, M., PAIS RIBEIRO, J. e LEAL, I. (2005). «Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento». In: M. Matos (eds.) *Comunicação, Gestão de Conflitos e Saúde na Escola* (pp. 61-68). Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- GASPAR, T., MATOS, M., PAIS RIBEIRO, J. e LEAL, I. (2006). «Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes». *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 2(2), 47-60
- GASPAR, T., PAIS RIBEIRO, J., MATOS, M.G. e LEAL, I. (2008). «Promoção de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes». *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 55-71.
- HOFFMAN, L., MARQUIS, J., POSTON, D., SUMMERS, J.A. e TURNBULL, A. (2006). «Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale». *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- MACEDO, C. (2012). *Escola de Pais.nee – Guia de formação parental no âmbito das necessidades especiais*. Mungalde: Edições PEDAGO.
- MARTÍN-QUINTANA, J., CHAVEZ, M., RODRIGO, M., BYRNE, S., RUIZ, B. e SUÁREZ, G. (2009). «Programas de educación parental». *Intervención Psicosocial*, 18 (2), 121-133.
- ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS IBERO-AMERICANOS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, (2008). *A educação que queremos para a geração dos Bicentenários. Metas Educativas 2021*. Madrid: Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura.
- PAIS RIBEIRO, J.L. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, Coleção Livros SNR.
- POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, J., MARQUIS, J. e WANG, M. (2003). «Family quality of life: A quantitative inquiry». *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328.
- POWER, M., QUINN, K., SCHMIDT, S., e WHOQOL-OLD Group (2005). «Development of the WHOQOL-Old module». *Quality of Life Research*, 14, 2197-2214.
- ROCHA, N., SCHUCH, F. e FLECK, M. (2013). Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: the role of depressive symptoms. *Journal of Health Psychology*.
- SAMUEL, P.S., RILLOTTA, F. e BROWN, I. (2012). «The development of family quality of life concepts and measures». *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 1-16.

- SCHALOCK, R. L. e VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R.L. e VERDUGO, M.A., (2007). «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224), 21-36.
- SCHALOCK, R.L., BROWN, I., BROWN, R. CUMMINS, R.A., FELCE, D., MATIKKA, L., *et al.*, (2002). «Conceptualization, measurement, and application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts». *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- STARACE, F., CAFARO, L., ABRESCIA, N., CHIRIANNI, A., IZZO, C., RUCCI, P. *et al.* (2002). «Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV», Italian version. *AIDS Care*, 14 (3), 405-415.
- SUMMERS, J.A., MARQUIS, J., MANNAN, H., TURNBULL, A.P., FLEMING, K., *et al.* (2007). «Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs». *International Journal of Development, Disability, and Education*, 54(3), 319-338.
- TOWNSEND-WHITE, C., PHAM, A.N. e VASSOS, V. (2012). «A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours». *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (3), 270-284.
- TURNBULL, A. e TURNBULL, H. (2001). *Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment*. (4th ed.). Upper Saddle River: Prentice-Hall.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca*. Salamanca: UNESCO.
- VERDUGO, M. e SCHALOCK, R. (2001). «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». In M.A. Verdugo e J. Urrés (coord.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (105-112). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. e STANCLIFFE, R.J. (2005). «Quality of life and its measurement: important principles and guidelines». *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- VERDUGO, M.A. (2009). «El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Monográfico». *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- WHO (2002). *WHOQOL-HIV Instrument: Users Manual. Scoring and Coding for the WHOQOL-HIV Instruments*. Geneva: World Health Organization. WHO/MSD/MER/02.1.
- WHOQOL GROUP (1995). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization». *Social Science e Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- WHOQOL GROUP (1998). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties». *Social Science e Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- ZIMPEL, R.R. e FLECK, M.P. (2007). «Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV», Brazilian version. *AIDS Care*, 19 (7), 923-930.
- ZUNA, N.I., SELIG, J.P., SUMMERS, J.A., e THURNBULL, A.P (2009). «Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children Without Disabilities». *Journal of Early Intervention*, 31 (2), 111, 125.