



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

O IMPACTO DO SUPORTE SOCIAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Sara Maria Alexandre e Silva Felizardo

Instituição: Escola Superior de Educação de Viseu – Instituto Politécnico de Viseu

RESUMO

O presente estudo enquadra-se numa das actuais linhas de investigação no âmbito dos estudos sobre as funções do suporte social em famílias de crianças com deficiência e da ligação entre o suporte social e os resultados na saúde e bem-estar parental (Cohen & Syme, 1985; Gottlieb, 1981; House & Kahn, 1985; Mitchell & Trickett, 1980; Saranson, Saranson & Pierce, 1990b; Saranson & Saranson, 1985; Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

As investigações na área da adaptação parental e familiar à deficiência, enfatizam aspectos e variáveis que têm sido objecto de análise e, cujos resultados, importa reflectir. Neste contexto, este estudo pretende fazer uma revisão teórica de uma série de investigações empíricas e análises teóricas no contexto da influência do suporte social, em famílias de crianças com deficiência, em especial, no seu índice de stress e bem-estar parental

The impact of social support in families of children with disabilities

Keywords: disability; social support, families, stress, subjective well-being

Abstract

This study falls within an existing lines of research in studies of the functions of social support to families of disabled children and the link between social support and outcomes in health and parental well-being (Cohen & Syme, 1985, Gottlieb, 1981; House & Kahn, 1985, Mitchell & Trickett, 1980; Saranson, Saranson & Pierce, 1990b; Saranson & Saranson, 1985; Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

The investigations in the area of parental and family adaptation to disability, emphasize aspects and variables that have been subject to analysis and, with the results, it should reflect. In this context, this study intends to make a theoretical review of a series of empirical research and theoretical analysis in the context of the influence of social support in families of children with disabilities, particularly in its index of stress and parental welfare



O IMPACTO DO SUPORTE SOCIAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

ENQUADRAMENTO

O momento do nascimento de um filho é, para os pais, o culminar de um processo em desenvolvimento: a criança imaginária é, há muito tempo, investida, fantasiada e interpretada. O confronto com um diagnóstico de deficiência, seja ela cognitiva ou motora, provoca uma ambivalência nos sentimentos e emoções, perante um filho real que não corresponde ao idealizado e a um impacto substancial no contexto familiar. O processo de adaptação parental à deficiência é muito complexo, pois para além da perda do filho idealizado, existem uma série de exigências, às quais os pais têm conseguir dar resposta.

A literatura e a investigação no âmbito destas temáticas tem, na actualidade, vindo a assumir novas linhas de orientação. As abordagens tradicionais, que enfatizavam os défices, as fragilidades e disfuncionalidades das famílias, revelaram-se com um poder explicativo limitado. Ressaltamos, neste contexto teórico, os estudos sobre as reacções emocionais parentais ao diagnóstico da deficiência, numa sequência de estádios de um processo de luto pela perda da criança idealizada (O'Hara & Levy, 1984, citado por Correia & Serrano).

O reconhecimento da variabilidade e complexidade das reacções parentais ou familiares à deficiência, levam-nos a colocar em causa o modelo de sequência de estádios, que consideramos demasiado redutor e simplista na sua análise das famílias eliminando, por exemplo, alguma possibilidade da criança com deficiência, eventualmente, poder exercer qualquer influência positiva na família (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983).

O foco dos estudos direciona-se, hoje em dia, para a análise de temáticas mais específicas no processo de ajustamento dos pais à deficiência, tais como: o tipo e severidade da deficiência, as manifestações comportamentais da criança, as características parentais, a estabilidade entre o casal, o funcionamento do ambiente familiar, o suporte social, as crenças e valores culturais, percepções e expectativas parentais.

Os estudos das funções do suporte social em famílias com crianças com deficiência, e a ligação entre o suporte social e os resultados na saúde e bem-estar da família, estiveram na origem de numerosas análises teóricas e empíricas para a identificação das dimensões chave do construto de suporte social e a forma como está relacionado com resultados no bem-estar subjectivo (Cohen & Syme, 1985; Gottlieb, 1981; House & Kahn, 1985; Mitchell & Trickett, 1980; Saranson, Saranson & Pierce, 1990b; Saranson & Saranson, 1985, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

REFERENCIAIS TEÓRICOS

A presente reflexão teórica tem como referências fundamentais as abordagens ecológica (Bronfenbrenner, 1979, 1988, 1989), sistémica familiar (Minuchin, 1984) e do suporte social (Saranson, Pierce & Saranson, 1990; Burleson, Albrecht, Goldsmith & Saranson, 1994, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

O modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979, 1988, 1989) privilegia as relações recíprocas e dinâmicas entre o indivíduo e o meio, bem como a influência directa e indirecta que estas relações têm no funcionamento familiar, atitudes e competência parental e desenvolvimento da criança. Bronfenbrenner (1979) caracteriza este modelo como o estudo científico da interacção progressiva e mútua entre o indivíduo em crescimento e as propriedades em mudança dos cenários imediatos que o envolvem, sendo que este processo é também ele afectado pelas relações entre os cenários e os contextos mais vastos onde estão inseridos.

A abordagem sistémica familiar, baseada na teoria geral de sistemas (Von Bertalanffy, 1968) enfatiza que os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos que são interdependentes, nos quais qualquer mudança num dos elementos pode afectar os outros elementos. Neste contexto, a famí-



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

lia é conceptualizada como um sistema, com características e necessidades únicas que, por sua vez, se insere num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais.

Para além destas influências teóricas, os contributos de alguns teóricos que estudaram as famílias com crianças com deficiência, merecem referência particular pela influência que tiveram neste domínio e, mais especificamente, na concepção deste projecto.

Nesta sequência, salientamos as formulações de Turnbull, Summers e Brotherson (1986) e Turnbull e Turnbull (1990) que aplicam a perspectiva sistémica a estas famílias; a teoria da adaptação de Cnirc, Friedrich e Greenberg (1983) que propõe que o ajustamento familiar ao stress, provocado por qualquer acontecimento adverso, depende dos recursos que a família vai mobilizar e que são mediados pelos vários domínios ecológicos, com os quais os elementos da família interagem; e a teoria do suporte social, amplamente estudada por Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994), que estuda a forma como as redes sociais podem constituir fontes de suporte na promoção do bem-estar individual, familiar e comunitário.

Neste âmbito, o suporte social é definido como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou grupo, por membros da sua rede social. Os autores Dunst, Trivette e Jodry (1997) consideram que as características da família e da criança, elas próprias interdependentes, determinam parcialmente o suporte social e, em conjunto, condicionam os mecanismos de adaptação e comportamento face às situações adversas, afectando directa ou indirectamente o funcionamento e o bem-estar da família.

Contexto familiar e deficiência: Algumas reflexões

O nascimento de uma criança modifica a vida no contexto familiar. Os meses anteriores ao nascimento afectam o equilíbrio emocional na família, a relação conjugal, a relação com os próprios pais e com a comunidade. Assim, à medida que este processo ocorre, a consciência de ser pai/ mãe promove o desenvolvimento psicossocial, a reconstrução da sua identidade como pais e, fundamentalmente, a reestruturação da família para um novo estádio do seu ciclo de vida.

É nesta teia complexa de interacções, emoções e afectos, que concebemos a família como um contexto de vivências e linguagens por excelência, que dão substância a identidade(s) em construção e ao sentimento de pertença a um lugar.

O momento do nascimento é, para os pais, o consubstanciar de um processo em evolução: a criança imaginária dos sonhos e fantasias, o feto invisível, mas real, cujos ritmos particulares se vão tornando mais evidentes no decurso da gravidez e o recém-nascido. Assim, o apego pelo recém-nascido constrói-se, tendo por base estes relacionamentos preliminares com a criança imaginária e com o feto que, durante o período de gravidez, foi um elemento integrante da vida dos pais (Brazelton & Cramer, 1992).

No nascimento, ou nos primeiros tempos de vida, o conhecimento de uma deficiência num filho, provoca uma amalgama de emoções e sentimentos, pelo confronto com a realidade. No processo de adaptação parental à deficiência estão em jogo uma multiplicidade de factores e variáveis que, provocam no contexto familiar uma necessidade de mudança e reestruturação complexa e exigente.

A investigação no âmbito destas temáticas tem vindo reconhecer a necessidade de novas leituras e o assumir de novas linhas de orientação. As abordagens tradicionais, que enfatizam a vertente patológica destes processos, têm-se mostrado incapazes de explicar a complexidade dos processos de ajustamento parental e familiar.

As novas abordagens, centradas em competências, dão ênfase a outras temáticas como, a compreensão do processo de adaptação dos membros da família à deficiência, a análise do funcionamento familiar e as suas modificações temporais, bem como, a concepção de estratégias de intervenção que melhor se ajustem às necessidades e recursos familiares.

Consideramos que, na linha de Andolfi (2000, citado por Sousa, Hespanha, Rodrigues & Grilo,



O IMPACTO DO SUPORTE SOCIAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

2007), no momento actual, estamos entre-paradigmas, assumindo proporções de maior relevo quando pretendemos intervir junto de sistemas complexos, como é o caso das famílias com crianças com deficiência. Assim, só com modelos actuais, a compreensão dos sistemas caóticos e complexos se torna possível, pois só aí se percebe que os sistemas aparentemente aleatórios e complexos subjazem padrões que os organizam.

Contributo de investigações empíricas no âmbito da adaptação parental e familiar à deficiência: Análise de algumas varáveis relevantes

As investigações na área da adaptação parental e familiar à deficiência, enfatizam aspectos e variáveis que têm sido objecto de análise e, cujos resultados, importa reflectir.

Antes de mais, e relativamente aos sujeitos seleccionados para as amostras, verificamos que os estudos continuam a atribuir uma centralidade ao papel da mãe (ou substituto materno), pois continua a ser ela, a responsável pela maioria dos cuidados diários à criança com deficiência (Wallander e tal., 1990, citados por Monteiro, Matos & Coelho, 2004).

O stress parental tem sido amplamente estudado e relacionado com outras variáveis. Na generalidade, as investigações revelam que mães com crianças com deficiência parecem experimentar níveis de stress mais elevados do que mães de crianças sem deficiência, apresentando um risco superior de poderem vir a desenvolver perturbações no bem-estar subjectivo e na saúde mental. Estes resultados não podem, no entanto, ser generalizados, pois por um lado, nem todas as mães experimentam consequências negativas no processo de ajustamento à deficiência (Monteiro, Matos & Coelho, 2004). Por outro lado, uma boa adaptação da família não significa ausência de stress, mas antes, a eficácia com que a família utiliza os seus recursos para lidar com os acontecimentos stressantes (Fine & Nissenbaum, 2000).

Skrtic, Summers, Brotherson e Turnbull (1984, citado por D'Amato & Yoshida, 1991) analisaram a relação entre as variáveis stress e ciclo de vida familiar. De acordo com os autores, o stress causado pela mudança para outro estádio do ciclo de vida requer formas de intervenção específicas às necessidades da família. Na mesma linha, um estudo de Bernheimer, Young e Winton (1983, citados por Albuquerque, 1996) com famílias de crianças com deficiência, com idades entre um e três anos, encontraram três períodos diferentes de stress parental: o do diagnóstico inicial, o da procura e envolvimento nos serviços iniciais e o período de transição entre os programas de intervenção precoce e os pré-escolares, verificando-se, como especialmente problemáticas, as situações de transição para níveis etários mais avançados.

Numa revisão da literatura sobre o stress, Rabkin e Streuning (1976), concluíram que existiriam múltiplos factores pessoais como: a idade, o nível educacional, a actividade profissional, a inteligência, as aptidões verbais, o locus de controlo, o tipo de personalidade, as experiências anteriores, entre outras, susceptíveis de mediarem a percepção das situações e as subsequentes acções individuais.

Os autores McWilliam et al. (1995) estudaram a forma como o tipo e a severidade da deficiência condicionam o género de problemáticas que a família enfrentará ao longo do desenvolvimento da criança. Carpenter (2003) refere que a severidade da problemática da criança, é uma variável a ter em linha de conta no grau de exaustão dos pais, estando, no entanto, também dependente da tolerância ao stress. Na mesma linha, Beckman (1983, citado por Albuquerque, 1996) constatou uma correlação positiva e significativa entre os níveis de stress de mães de crianças com deficiência cognitiva ou motora e o número ou exigência de cuidados diários à criança. Neste contexto, uma variável relevante e determinante do nível de stress maternal é a existência, ou não, de problemas de comportamento associados à deficiência (Cameron & Orr, 1989; Friedrich, Wiltzter & Cohen, 1985; Quine & Pahl, 1985, citados por Albuquerque, 1996).

Para além das características da criança com deficiência, as dos outros membros da família, indi-



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

vidualmente considerados, foram também associadas ao nível de stress parental.

Estudos sobre características parentais, analisaram a associação entre o locus de controlo e o suporte social (Sandler, 1982; Saranson et al., 1983; Barrera, 1990; Kessler e col., 1992, citados por Oliveira, 1998) e verificaram que, o efeito do suporte social parece ser mais forte em sujeitos com um funcionamento internalizado, apresentando também um melhor ajustamento a situações stressantes e um bom nível funcional geral. Saranson et al. (1983) procuraram justificar este fenómeno, defendendo que as pessoas com um suporte social mais elevado estão mais aptas a providenciar as suas próprias necessidades psicológicas, construindo uma rede de relações que lhe permitem obter esse suporte.. De acordo com o autor, um baixo suporte social está associado a um sentido de externalidade do locus de controlo e numa maior dificuldade em procurar acções proveitosas e com um aumento significativo de insatisfação com a vida (Saranson et al., 1983).

O valor potencial do suporte social atraiu a atenção dos teóricos e técnicos no âmbito dos temas relacionados com a saúde física e mental, onde o construto tomou um papel central como um factor explicativo no contexto da perspectiva da ecologia humana do comportamento e desenvolvimento da criança.

Tem-se verificado um progressivo consenso na definição do construto e na identificação das dimensões do suporte que são: a rede social, os comportamentos de suporte e avaliação subjetiva ou a percepção do suporte (Barrera, 1986; Barrera & Ainly, 1983; Vaux et al., 1987, citados por Pinheiro & Ferreira, 2002).

Actualmente, o suporte social é reconhecido como um construto complexo e multidimensional, que interage com outros factores intrapessoais e interpessoais numa complexa interacção que influencia o funcionamento do comportamento do indivíduo (Saranson, Pierce & Saranson, 1990, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

Os diversos estudos têm vindo a documentar que o suporte apoio social influencia, de forma directa e indirecta, vários aspectos do funcionamento parental e familiar, incluindo a sua adaptação ao stress e o bem-estar emocional. Sugerem a existência de uma interacção entre os stressores e o suporte social, de tal modo que a acção deste funciona como factor protector da influência perturbadora dos stressores. (Belle, 1982, McCubbin et al., 1980; Olson et al., 1989, citados por Albuquerque, 1996)

Os estudos sobre a percepção do suporte social em famílias com crianças com deficiência, e da sua interacção com outro tipo de variáveis relacionados com a criança, pais e família, está relacionada com as expectativas da disponibilidade de apoio ou suporte, perante as necessidades (Saranson et al., 1983), tendo-se revelado um factor amortecedor ou protector do impacto das situações perturbadoras ou adversas no bem-estar físico e emocional (Cohen & Syme, 1985; Gottlieb, 1981; House & Kahn, 1985; Mitchell & Trickett, 1980; Saranson, Saranson & Pierce, 1990b; Saranson & Saranson, 1985, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

CONCLUSÃO

O estudo que desenvolvemos insere-se no contexto das novas abordagens das famílias de crianças com deficiência que dão ênfase à complexidade e variabilidade do processo de adaptação à deficiência, à análise dos factores envolvidos no funcionamento familiar e as suas modificações temporais, bem como, à poderosa influência da percepção do suporte social no ajustamento parental e no seu bem-estar subjetivo.

É nossa pretensão contribuir, de alguma forma, para a construção de um sólido corpo de conhecimentos neste domínio, e permitirmo-nos um *olhar* mais próximo da realidade destas famílias especiais.

**O IMPACTO DO SUPORTE SOCIAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA****BIBLIOGRAFIA**

- Abidin, R.R. (1990). *Parenting Stress Index – Manual* (3^a ed.). Charlottesville VA: Psychology Press.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares. Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. S. Paulo: Martins Fontes.
- Brofenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brofenbrenner, U. (1988). Interacting systems in human development. Research paradigms: Present and future. In G. Downey & Moorehouse (Eds), *Persons in context development process* (pp. 25-49). Cambridge: Cambridge University Press.
- Brofenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed), *Annals of child development* (pp. 187-249). Greenwich: JAI Press.
- Carmo, M.G.F.S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. Braga: IEC da Universidade do Minho.
- Correia, L..M.. & Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Crnic, K.A.; Friedrich, W.N. & Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children. A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- D'Amato, E.; & Yoshida, R. K. (1991). Parental needs: An educational life cycle perspective. *Journal of Early Intervention*, 15, 246-254.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Dunst, C. J.; Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M. & Deal, A.G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J. Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Fine, M. J. & Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In M. J. Fine & R. L. Simpson, *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (pp. 3-26). Pro-Ed, Inc. Texas.
- McWilliam, R.A; Lang, L.; Vandiviere, P.; Angell, R.; Collins, L. & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 19 (1), 43-60.
- Minuchin, S. (1984). *Family Kaleidoscope*. Cambridge: Harvard University Press.
- Monteiro, M.; Matos, A.P. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6, 115-130.
- Oliveira, R.A. (1998). *Do vínculo ao suporte social: Aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J.A.G. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação do SSQ6. *Psychologica*, 30, 315-333.
- Quittner, A.L. (1991). Coping with a hearing-impaired child. A model of adjustment to chronic illness. In J.H. Johnson & S.B. Johnson (Eds), *Advances in child health psychology*. Gainesville. FL: J. Hillis Miller Health Science Center and University of Florida Press.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

- Santos, S.V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar In M. Gonçalves, I. Ribeiro; S. Araújo, C Machado, L. Almeida & M. Simões (Eds.), *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (pp.139-149). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Santos, S.V. (1992). Adaptação portuguesa para crianças em idade escolar do Parenting Stress Index (PSI): Resultados preliminares. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 28, 115-132.
- Saranson, I.G.; Levine, H.; Basham, R. & Saranson, B. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Simões, A.; Ferreira, J.A.; Lima, M.P.; Pinheiro, M.R.M.M.; Vieira, C.M.C.; Matos, A.P.M. & Oliveira. (2000). O bem-estar subjetivo: Estado actual dos conhecimentos. *Psicologia, Educação e Cultura*, Vol. IV, 2, 243-279.
- Sousa, L.; Hespanha, P.; Rodrigues & Grilo, P. (2007). *Famílias pobres: Desafios à intervenção social*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Turnbull, A.P.; Summers, J.A & Brotherson, M.J. (1986). Family life cycle. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, O.H.: Charles E. Merrill Publishing.
- Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, O.H.: Charles E. Merrill Publishing.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory*. New York: George Brazilian.

Fecha de recepción: 28 febrero 2009

Fecha de admisión: 19 marzo 2009

