



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência

Patrícia da Silva Bezerra

Belém/PA
2022



Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência

Patrícia da Silva Bezerra

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestra.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Simone Souza da Costa Silva

Belém/PA
2022

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - BIBLIOTECA

B574n Bezerra, Patrícia da Silva, 1994-
Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência / Patrícia da
Silva Bezerra. —2022.
130 f.: il.

Orientador: Simone Souza da Costa Silva
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria
e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e
Pesquisa do Comportamento, Belém, 2022.

1. Psicologia: Análise do comportamento. 2. Pobreza. 3. Crianças com
deficiência. 4. Famílias pobres (necessidades). 5. Adaptação transcultural. I.
Título.

CDD - 23. ed. — 150.77

Catalogação na fonte: Maria Célia Santana da Silva – CRB-2/780



O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

Patrícia da Silva Bezerra, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Patrícia da Silva Bezerra

Mail: patriciasilvabs@gmail.com



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias Nº. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Defesa de Mestrado

“Necessidades de Famílias Pobres de Crianças com Deficiência.”

Aluna: Patrícia da Silva Bezerra.

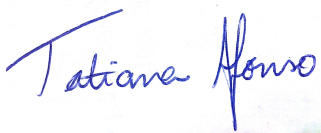
Data da Defesa: 31 de janeiro de 2022.

Resultado: Aprovada.

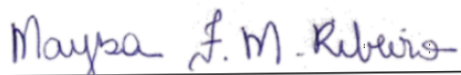
Banca Examinadora:

Profª Drª Simone Souza da Costa Silva (Orientadora - UFPA).

Profª Drª Thamyris Maués dos Santos (Membro 1 - Centro Universitário Uninassau).

Handwritten signature of Tatiana Afonso in blue ink.

Profª Drª Tatiana Afonso (Membro 2 - CLIA).

Handwritten signature of Maysa F. M. Ribeiro in blue ink.

Profª Drª Maysa Ferreira Martins Ribeiro (Membro 3 - Universidade Estadual de Goiás - UEG).

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação Digital no
Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Patrícia da Silva Bezerra RG: 6867198 CPF: 020.699.642-05 E-mail:
patriciasilvabs@gmail.com Fone: (91)999075286
Vínculo com a UFPA: Discente Unidade: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento Tipo
do documento: () Tese (X) Dissertação () Livro () Capítulo de Livro () Artigo de Periódico ()
Trabalho de Evento () Outro. Especifique:
Título do Trabalho: Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência
Se Tese ou Dissertação: Data da Defesa: 31/01/2022 Área do Conhecimento:
Desenvolvimento Humano Agência de Fomento: CAPES Programa de Pós-Graduação em Teoria e
Pesquisa do Comportamento

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

- a) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.
- b) Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a Universidade Federal do Pará, declara que cumpriu quaisquer obrigações exigidas pelo respectivo contrato ou acordo.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPA a disponibilizar de acordo com a licença pública *Creative Commons* Licença 3.0 *Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a partir desta data.

Permitir o uso comercial da obra?

(X) Sim

() Não

Permitir modificações em sua obra?

(X) Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença

() Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

() Sim

(X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral

Belém(PA), 22/03/2022

Patrícia da Silva Bezerra

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do

Autor

Bezerra, P. S. (2022). Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém/PA. 130p.

Resumo

A chegada de uma criança na família é um dos principais marcos do desenvolvimento, e tende a ser ainda mais intenso quando envolve uma criança com deficiência. A família passa a ter de se adaptar a uma nova realidade, geralmente diferente do esperado. As demandas já existentes somam-se àquelas que surgem com a chegada da criança, influenciando diretamente no processo de adaptação familiar. Nesse sentido, o presente trabalho teve como objetivo investigar as necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência. Foram realizados dois estudos. O Estudo 1 teve como objetivo realizar a adaptação transcultural e validação do *Family Needs Survey (FNS)* para a população brasileira. Para isso, contou com duas etapas, a saber: adaptação transcultural (tradução, síntese das traduções, tradução reversa, comitê de especialistas, pré teste e segunda reunião do comitê de especialistas) e validação (por meio da verificação do Alfa de Cronbach e da Análise Fatorial Confirmatória). Os resultados apontaram boa concordância semântica e cultural dos itens do instrumento adaptado, e valor de 0,0833 em Kappa. Acerca da validação, observou-se alfa de Cronbach de 0.87 para a confiabilidade do instrumento, valores igualmente bons foram encontrados para cada subescala do instrumento. Acerca da validade, a aplicação do teste KMO e Bartlett apontaram valores superiores a 0,50, o que indica um bom nível de validade. Por fim, o instrumento foi considerado validado para o contexto brasileiro. Já o Estudo 2 teve como objetivo investigar as relações entre necessidades familiares e pobreza. Participaram 50 cuidadoras de crianças com deficiência, e a coleta de dados foi realizada em três serviços de referência especializados em reabilitação infantil. Foram utilizado o Inventário Sociodemográfico (ISD), o Índice de Pobreza Familiar (IPF) e o Questionário de Necessidades Familiares (QNF). No que se refere à análise de dados, foi realizada Análise Descritiva e também o Teste de Correlação de Pearson. Os resultados mostraram que a maioria das cuidadoras eram a mãe, casadas, com renda familiar de 1 a dois salários mínimos, e a maioria recebendo Benefício de Prestação Continuada ou Bolsa Família. A maioria das crianças tinha Paralisia Cerebral e idade média de 5 anos, sendo que a maioria frequentava escola. Também foi constatada a existência de correlações entre necessidades e pobreza, e houve destaque nas Necessidades de Explicar aos Outros (N.EXP) e Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR), assim como para as dimensões Habitação e Vulnerabilidade da pobreza familiar.

Palavras chave: Necessidades Familiares; Pobreza; Deficiência; Adaptação Transcultural; Validação.

Bezerra, P.S. (2022). Needs of poor families of children with disabilities. Masters dissertation. Postgraduate Program in Behavior Theory and Research. Belém/PA. 130p.

Abstract

The arrival of a child in a family is one of the main developmental milestones, and tends to be even more intense when it involves a child with a disability. The family has to adapt to a new reality, usually different from what was expected. The existing demands are added to those that arise with the arrival of the child, directly influencing the family adaptation process. In this sense, the present work aimed to investigate the needs of poor families of children with disabilities. Two studies were carried out. Study 1 aimed to carry out the cross-cultural adaptation and validation of the Family Needs Survey for the Brazilian population. For this, it had two stages, namely: cross-cultural adaptation (translation, synthesis of translations, reverse translation, expert committee, pre-test and second meeting of the expert committee) and validation (by checking Cronbach's Alpha and the Confirmatory Factor Analysis). The results showed good semantic and cultural agreement of the items of the adapted instrument, and a value of 0.0833 in Kappa. Regarding validation, Cronbach's alpha of 0.87 was observed for the reliability of the instrument, equally good values were found for each subscale of the instrument. Regarding validity, the application of the KMO test and Bartlett showed values greater than 0.50, which indicates a good level of validity. Finally, the instrument was considered validated for the Brazilian context. Study 2 aimed to investigate the relationship between family needs and poverty. Fifty caregivers of children with disabilities participated, and data collection was carried out in three reference services specialized in child rehabilitation. The Sociodemographic Inventory (ISD), the Family Poverty Index (IPF) and the Family Needs Questionnaire (QNF) were used. With regard to data analysis, Descriptive Analysis and Pearson's Correlation Test were performed. The results showed that the majority of caregivers were mothers, married, with a family income of 1 to two minimum wages, and most receiving Continuous Cash Benefit or Bolsa Família. Most children had Cerebral Palsy and a mean age of 5 years, and most were attending school. The existence of correlations between needs and poverty was also found, and there was an emphasis on the Needs to Explain to Others (N.EXP) and Needs for Professional and Religious Support (N.SPR), as well as for the dimensions Housing and Vulnerability of family poverty .

Keywords: Family Needs; Poverty; Disability; Cross-Cultural Adaptation; Validation.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, porque dEle, por Ele, e para Ele são todas as coisas. Porque dEle procedem o conhecimento, o entendimento e a sabedoria. Porque qualquer coisa boa que possa ser vista em mim veio dEle.

Aos meus pais, Rosalina Bezerra e José Bezerra, que sempre me incentivaram a estudar e mostraram que a educação é o melhor caminho para se percorrer. Sem dúvidas, esse incentivo foi fundamental.

Aos meus familiares, especialmente tia Zélia por todo o incentivo de sempre, e minha avó Erotildes por todas as orações. À minha cunhada Késsia e ao meu irmão Lucas, que mesmo que indiretamente também fazem parte disso.

À Viviam Silveira, amiga que Deus me deu na UFPA. Obrigada por estar presente, e por tudo o que compartilhamos uma com a outra. Obrigada por rir comigo, por torcer por mim em tudo, e por essa jornada bonita que temos vivido juntas.

À Jaqueline Cruz, mais uma amiga tão especial, por partilharmos um pouco dos sentimentos que vivemos, pelo incentivo nas mais diversas áreas da minha vida, por estar presente acreditando no meu potencial, e por todas as vivências que temos tido juntas. À Alina Santos pela partilha de tantos momentos bons nessa vida, por ter sido uma das primeiras pessoas a vibrar quando fui aprovada neste mestrado, e por continuar torcendo pelo meu melhor.

Ao Daniel Santana, pelo companheirismo, parceria e apoio. Por entender os dias em que eu fiquei debruçada sobre essa dissertação, por me acolher quando necessário, e por acreditar no meu potencial.

Ao Yuri Leandro e Matheus Silveira, por todas as risadas, memes, alegrias, desesperos, aflições e conversas sigilosas trocadas. Vocês foram um grande suporte nessa minha jornada acadêmica. Ter vocês presentes tornou até os momentos difíceis um pouco menos pesados.

À Aline Leal por toda a doçura e gentileza de cada dia, e por ser uma pessoa que vibra pela minha felicidade. À Edmylla Silva por toda a alegria e parceria. À Juliana Santos, por todo o apoio em tudo o que faço, pela torcida, pela escuta e pelos memes. Ao Tallys Nascimento, pela alegria de todos os dias no LED. Ao Pedro Farias, companheiro de coletas e de longas viagens no UFPA Pedreira.

À Jéssica Larissa, pelo companheirismo, pela amizade e por acreditar em mim. À Raíssa Fernanda, amiga que está sempre presente, pelas infindáveis conversas sobre os mais variados temas, e por alegrar meus dias.

À Victória Braga, pela amizade e torcida de sempre, por acreditar em mim e nesse trabalho, e por sempre fazer questão de alegrar nossas conversas com muitas referências à série *How I Met Your Mother*.

À minha orientadora, Simone Silva, que me acompanha desde a Iniciação Científica. Muito do que eu sou como acadêmica hoje é devido a ela. Obrigada por acreditar em mim, por ter muita paciência, pela empatia, pelo apoio e pelas mensagens as cinco da manhã (hahahaha). Amo você.

Ao professor Fernando Pontes, por todo o carinho dispensado sobre mim. Eu me sinto lisonjeada e grata pelo apoio, pelas brincadeiras e por todo o aprendizado que pude obter convivendo com o senhor.

À professora Lília Cavalcante, que segue sendo uma grande inspiração nessa caminhada, que acompanha minha trajetória desde a graduação. Obrigada por sempre fazer questão de observar meus avanços, sejam eles pequenos ou grandes, isso sempre me alegrou muito.

À professora Celina Magalhães, que nos tempos de atividades presenciais sempre alegrou nossas tardes e também me ensinou muito na convivência, e que com apenas um olhar no LED levava quem estivesse presente a ir até a cozinha passar um café bem forte.

À Ruth Daisy, que quem conhece e convive ama. Obrigada por todo o carinho, pelo apoio e pelo incentivo. Obrigada por ser uma pessoa tão doce e acessível (inclusive me chamando de chuveirinho), você fez muita diferença na minha caminhada.

Àqueles que me receberam com satisfação ao adentrar o LED em 2016, quando entrei como voluntária (em seguida me tornei bolsista PIBIC), especialmente Carolina Moraes e Irlana França, que na época estavam finalizando a graduação e foram uma importante direção nesse ambiente novo e diferente que era a pesquisa científica naquele momento para mim.

À minha banca, por ter aceito o convite para participar desta defesa. Professora Thamirys, nossa querida Tatá como é conhecida no LED, que sempre foi e continua sendo um dos meus referenciais de pesquisadora, obrigada pelo carinho e por me inspirar. À professora Tatiana, que talvez não lembre, mas foi uma das primeiras doutorandas que tive contato ao entrar no LED em 2016, foi uma honra acompanhar o final do seu doutorado naquele período e lhe ter em minha banca nesta defesa.

A todos os membros ativos do LED, com quem mesmo que rapidamente compartilhei vivências e experiências. Um dos maiores diferenciais do LED, para mim, sempre foi a humildade de cada um de seus componentes, e como certa vez ouvi alguém dizer “*O LED é um oásis de humanidade dentro da UFPA*”. Foi muito bom estar ao lado de pessoas tão

brilhantes, gigantes e humildes. Escrever essa dissertação em meio a uma pandemia, em casa, sem as trocas diárias com as quais eu estava habituada no laboratório foi difícil, esse ambiente é essencial. Gratidão a todos.

Aos membros do Grupo de Estudos sobre Deficiência e Adaptação Familiar (GEDAF) por tudo o que foi compartilhado desde quando o grupo ainda nem tinha esta nomenclatura. Aprendi muito com cada um.

À Universidade Federal do Pará (UFPA), que me proporcionou vivências que eu nunca sequer imaginei. Meu desejo é que um dia, todos aqueles que quiserem, possam ter livre acesso à universidade pública, gratuita e de qualidade.

À todas as mães, avós e pais que participaram desta pesquisa, que compartilharam comigo não apenas respostas aos questionários aplicados, mas histórias de vida envoltas de muitas experiências, alegrias, expectativas, sonhos, medos, tristeza, desenvolvimento e adaptação.

Por fim, agradeço a todos aqueles que direta ou indiretamente fizeram parte desta jornada. O meu muito obrigada!

*“Eu, caminhante, quero trajeto terminado
Mas, no caminho, mais importa o
durante”
(Estevão Queiroga)*

Sumário

Resumo.....	04
Abstract.....	05
Lista de Figuras.....	12
Lista de Quadros.....	13
Lista de Tabelas.....	14
Lista de Siglas.....	15
Apresentação.....	17
Introdução.....	19
A chegada de uma criança com deficiência na Família.....	19
Adaptação em famílias de crianças com deficiência.....	23
Pobreza em famílias de crianças com deficiência.....	30
Necessidades em famílias de crianças com deficiência.....	36
Adaptação transcultural e validação de um instrumento de pesquisa sobre necessidades familiares.....	40
Objetivos e estrutura da pesquisa.....	44
Estudo 1 – Adaptação transcultural e validação do <i>Family Needs Survey</i> para a população brasileira.....	45
Resumo.....	45
Abstract.....	45
Introdução.....	45
Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa.....	46
Validação de instrumentos de pesquisa.....	48
Método.....	49
Resultados.....	54
Discussão.....	61
Considerações finais.....	64
Referências.....	64
Estudo 2 – Necessidades e pobreza em famílias de crianças com deficiência.....	69
Resumo.....	69

Abstract.....	69
Introdução.....	69
Método.....	73
Resultados.....	77
Discussão.....	85
Considerações finais.....	93
Referências.....	94
Considerações finais gerais da dissertação.....	100
Referências da introdução geral.....	102
Apêndices.....	111
Apêndice A - Parecer do Comitê de Ética.....	111
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	116
Apêndice C – Inventário Sóciodemográfico.....	117
Apêndice D – Índice de Pobreza Familiar.....	122
Apêndice E – Family Needs Survey.....	124
Apêndice F – Questionário de Necessidades Familiares.....	127

Lista de Figuras

Introdução geral

Figura 1. O Modelo ABCX Duplo.....	26
------------------------------------	----

Estudo 1

Figura 1. Descrição das etapas de adaptação e de validação do Family Needs Survey (FNS).....	50
---	----

Lista de Quadros

Estudo 1

Quadro 1. Avaliação da compreensão dos itens do instrumento.....	55
Quadro 2. Itens do instrumento que passaram por alteração.....	56

Lista de Tabelas

Estudo 1

Tabela 1. Estatísticas Resultantes da Aplicação das Técnicas de Análise de Confiabilidade de Análise Fatorial ao Questionário de Necessidades Familiares.....	58
---	----

Estudo 2

Tabela 1. Perfil sóciodemográfico das cuidadoras	78
Tabela 2. Perfil sóciodemográfico das crianças com deficiência.....	79
Tabela 3. Correlações entre necessidades e pobreza familiar.....	80
Tabela 4. Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com menos necessidades.....	82
Tabela 5. Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com mais necessidades.....	84

Lista de Siglas

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
BF	Bolsa Família
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CadÚnico	Cadastro Único
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
FNS	Family Needs Survey
GDMS	Inventário de Estilos de Tomada de Decisão Geral
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPF	Índice de Pobreza Familiar
IPF.C	Acesso ao Conhecimento
IPF.D	Desenvolvimento Infantil
IPF.H	Carências Habitacionais
IPF.R	Escassez de Recursos
IPF.T	Acesso ao Trabalho
IPF.V	Vulnerabilidade
ISD	Inventário Sóciodemográfico
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
LED	Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento
MMA	Medida de Adequação da Amostra
N.CINF	Necessidades de Cuidado Infantil
N.EXP	Necessidades de Explicar aos Outros
N.FIN	Necessidades Financeiras
N.INF	Necessidades de Informação
N.SC	Necessidades de Serviços Comunitários
N.SFS	Necessidades de Suporte Familiar e Social
N.SPR	Necessidades de Suporte Profissional e Religioso
NTPC	Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
PC	Paralisia Cerebral
PPGTPC	Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

QCI	Questionário de Compreensão dos Itens
QNF	Questionário de Necessidades Familiares
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno do déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFPA	Universidade Federal do Pará

Apresentação

O presente trabalho é constituído por dois estudos realizados no âmbito do projeto “Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres”, financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e coordenado pela Prof^{fa} Dr^a Simone Souza do Costa Silva, docente do Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC) da Universidade Federal do Pará (UFPA). O projeto teve início em 2019 e encontra-se em andamento, abrindo espaço para uma série de pesquisas de mestrado e doutorado envolvendo famílias de crianças com deficiência.

O interesse da mestranda pelo estudo com famílias de crianças com deficiência surgiu ainda na graduação, enquanto bolsista de Iniciação Científica do CNPq no Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED). No LED, laboratório coordenado por docentes credenciados no PPGTPC, são desenvolvidas pesquisas sobre infância, adolescência, deficiência, família, acolhimento institucional, cárcere, velhice, dentre outros.

Ainda na graduação, a mestranda teve a oportunidade de participar de projetos de pesquisa e extensão que envolviam famílias de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e famílias de crianças com Transtorno do déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), além de contribuir com pesquisas de discentes de mestrado e doutorado, que também envolviam a temática da deficiência e da família. No Trabalho de Conclusão de Curso pôde investigar a atuação profissional com famílias de crianças com deficiência em situação de acolhimento institucional.

A partir da inserção no laboratório, foi possível estabelecer contato direto com a realidade das famílias de crianças com deficiência no estado do Pará, seja por meio de coleta de dados em unidades de referências especializadas em reabilitação infantil, em hospital, ou por meio de visitas domiciliares para aplicação de instrumentos. Além disso, mediante a

participação em projetos de extensão no hospital universitário Betina Ferro foi possível acompanhar relatos sobre as vivências dessas famílias, bem como sobre suas necessidades mais latentes e a importância do suporte social para o funcionamento do grupo familiar e saúde mental do cuidador.

Apesar de as pesquisas envolvendo famílias de crianças com deficiência existirem no laboratório há vários anos, apenas em 2019 surge a proposta de se estudar a temática pelo viés de um novo modelo teórico. Até então, a maioria das pesquisas vinham sendo desenvolvidas tendo como suporte teórico o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner que muito contribui com os estudos em desenvolvimento humano. A partir de 2019 algumas pesquisas passaram a ser realizadas utilizando o Modelo ABC-X Duplo, de McCubbin e Patterson (1988/1989), modelo este que se propõe a estudar diversos aspectos da adaptação em famílias de crianças com deficiência.

Compreende-se a significativa relevância científica de estudar famílias de crianças com deficiência, visto que permite agregar conhecimento ao conjunto de estudos na área de psicologia do desenvolvimento humano, assim como explorar uma variável ainda pouco investigada nesta área, que são as necessidades familiares. O projeto traz inovação para a área de estudos sobre desenvolvimento humano tendo em vista que lança mão do Modelo ABC-X Duplo, pouco utilizado no contexto de estudos brasileiros. Além disso, contribui na medida em que se propõe a realizar a adaptação transcultural e validação de um instrumento de necessidades familiares amplamente utilizado em outros países, especialmente os de língua inglesa. Por fim, ressalta-se que o presente trabalho une-se ao conjunto de pesquisas de mestrado e doutorado sobre famílias de crianças com deficiência, que vêm sendo realizadas no laboratório nos últimos anos.

Sendo assim, este trabalho encontra-se organizado da seguinte forma: primeiramente, apresenta-se uma introdução geral da dissertação, em seguida está o Estudo 1, que aborda a

adaptação e validação de um instrumento de pesquisa para a população brasileira e, posterior a isso, o Estudo 2, que traz as necessidades e a pobreza em famílias de crianças com deficiência. Por último, apresentam-se as considerações finais da dissertação.

Introdução

A chegada de uma criança com deficiência na Família

Tornar-se mãe ou pai é considerado um dos principais marcos do desenvolvimento humano, trazendo consigo mudanças significativas para a vida familiar (Franco, 2016). O período de espera pela chegada da criança é marcado por uma série de transformações físicas, psíquicas e sociais. Durante a espera, os vínculos afetivos da família com a criança começam a ser estabelecidos e serão fortalecidos ao longo do tempo (Azevedo & Vivian, 2018).

Dessa forma, observa-se que transformações geradas pela chegada de uma criança exigem que a família se adapte a um novo contexto. Esse processo de adaptação inicia-se antes mesmo do nascimento, sendo marcada durante a gestação por expectativas em torno das características da criança e planos para o futuro (Piccinini, Levandowski, Gomes, Lindenmeyer & Lopes, 2009; Teperino, Ribeiro & Carvalho, 2016). A família passa a realizar planejamentos sobre a vida da criança, a pensar sobre o papel que esta ocupará e, em muitas situações, a idealizar aspectos como as características físicas e psicológicas (Azevedo & Vivian, 2018; Piccinini, Gomes, Moreira & Lopes 2004).

Observa-se, no entanto, que a experiência do nascimento de uma criança torna-se ainda mais intensa quando envolve uma criança que possui uma deficiência. A chegada de uma criança com deficiência implica na quebra das expectativas construídas, o que influencia diretamente nas emoções e comportamentos que serão expressos pelos membros do grupo familiar (Ergun & Ertem, 2012). A partir de então, a família terá o desafio de se adaptar a uma realidade não esperada, tendo que lidar com sentimentos que o confronto do diagnóstico traz, como tristeza, raiva e culpa (Moura & Valério, 2003), causando desconforto em todos os membros da família.

É importante destacar que a chegada de qualquer criança, seja ela com deficiência ou não, apresenta aspectos que surpreendem os familiares. É muito comum notar que, apesar das expectativas da família, geralmente a criança que chega apresenta traços, sejam eles de comportamento, físicos ou outros, que diferem do desejado. O que ocorre é que quando essa chegada envolve uma criança com deficiência, o nível de quebra de expectativas é bem maior (Spilberg, Santini & Cloreto, 2019).

Ao longo dos anos, muitos pesquisadores têm buscado definir o que significa deficiência. De modo geral três concepções principais sobre a deficiência foram sendo construídas ao longo do tempo. A primeira trata-se do Modelo Biomédico, que é um dos primeiros modelos sobre deficiência apresentados historicamente na literatura. Este consiste na compreensão da deficiência como uma incapacidade de ordem unicamente médica, que demanda reabilitação da pessoa. Essa perspectiva está fundamentada em uma ideologia normalizadora na qual existe um parâmetro considerado normal que deve ser conquistado pelas pessoas com deficiência (França, 2015).

Essa perspectiva biomédica aponta que a intervenção profissional tem a função de normalizar a pessoa e assim torna-la útil a sociedade, desconsiderando as influências contextuais, como nível socioeconômico, falta de preparação profissional para inclusão escolar, dentre outros sobre o desenvolvimento de habilidades da pessoa com deficiência (OMS, 2012; Freitas-Rosário, 2017; Lavaredas, 2017). Dessa forma, as intervenções devem ser direcionadas unicamente à pessoa com deficiência, em uma perspectiva curativa, para que esta se ajuste à sociedade, aproximando-se o máximo possível do que é considerado normal (França, 2015; Lavaredas, 2017).

A segunda concepção sobre deficiência é conhecida como Modelo Social, e surge em contraposição ao Modelo Biomédico. Esse modelo é construído sob uma perspectiva sociológica de deficiência, e compreende a existência de um constructo social que marginaliza

as pessoas com deficiência. No Modelo Social, a deficiência envolve restrições causadas pelas organizações sociais que pouco consideram – ou desconsideram completamente – as pessoas com deficiência. Dessa forma, a deficiência é compreendida a partir da influência do contexto em que a pessoa está inserida, que na maioria das vezes é limitante (França, 2015; Freitas-Rosário, 2017).

Essa perspectiva critica a ideia de normalidade, apontando que ajustar a pessoa com deficiência ao seu ambiente não necessariamente resultaria na inclusão social. Dessa forma, seria necessário então que a própria deficiência se tornasse algo considerado normal, ou seja, uma parte da diversidade humana. Assim, a sociedade deve proporcionar participação plena de todas as pessoas em todos os ambientes por meio da eliminação das barreiras arquitetônicas, políticas e comportamentais. Além disso, o Modelo Social também enfatiza que a situação de pobreza contribui negativamente para a existência da deficiência, tornando mais difícil, uma vez que o ambiente é determinante para a inclusão plena de todos (OMS, 2004; França, 2015).

Nota-se que o Modelo Social foi fundamental no processo de dar visibilidade às pessoas com deficiência, assim como contribuiu para que se tivesse uma perspectiva mais ampliada e contextual desta. Com o passar dos anos, os estudiosos foram buscando formas ainda mais ampliadas de compreender a deficiência, e é então que surge o Modelo Biopsicossocial. Nesse modelo, ocorre uma junção das perspectivas biológicas e sociais que envolvem a deficiência, ou seja, a deficiência é vista como um fenômeno complexo, sendo sempre uma interação entre as características inerentes à pessoa e o seu contexto. Compreende, então, que alguns aspectos da deficiência são inerentes à pessoa, e outros são externos (OMS, 2004).

Esse Modelo leva em consideração a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde (OMS). A CIF classifica a

pessoa em seus aspectos biológico, pessoal e social. Nessa classificação, o objetivo é que haja padronização na linguagem dos registros e condições de saúde. A CIF pode ser aplicada em qualquer indivíduo, e compreende uma lista de questões que envolvem os mais variados aspectos: informações demográficas, lesões físicas, limitações de atividade, restrições de participação, fatores ambientais, informações de saúde, dentre outros (França, 2015). Esse Modelo compreende que a dificuldade no acesso a bens e serviços, assim como fatores sociais e ambientais, podem influenciar significativamente nas dificuldades e limitações vivenciadas por essas pessoas e suas famílias (OMS, 2004).

Atualmente, observa-se um movimento cada vez maior de aceitação do Modelo Biopsissocial, o que é um avanço para a luta das pessoas com deficiência e suas famílias (França, 2015; Jardim, 2020). Além disso, um conjunto de leis de proteção à pessoa com deficiência vêm sendo desenvolvidas no Brasil. Em seu Art. 2º, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), considera pessoa com deficiência “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com uma ou mais barreiras contextuais, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Essa definição corrobora com o Modelo Biopsicossocial da Deficiência, reconhecendo os aspectos biológicos, mas compreendendo que os aspectos contextuais são fundamentais para o desenvolvimento da pessoa. O mesmo Estatuto aponta, ainda, em seu Art. 8º, que cabe ao Estado, à sociedade e à família garantir a efetivação dos direitos fundamentais da pessoa com deficiência, como saúde, educação, lazer, transporte, dentre outros (Brasil, 2015).

Atualmente, no Brasil, de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2019), 8,4% da população acima de 2 anos de idade possui alguma deficiência. Destas, 6,5% apresentam deficiência física nos membros

superiores ou inferiores, enquanto 3,4% apresentam deficiência visual, 1,2% deficiência intelectual, e 1,1% deficiência auditiva.

A chegada de uma criança com deficiência na família gera mudanças em seu funcionamento, que fazem com que o grupo precise se adaptar a nova realidade. Esse processo de adaptação familiar envolve transições ecológicas, ou seja, mudanças nas atividades, papéis e/ou relações estabelecidas entre seus membros (Bronfenbrenner, 1996) que acarretam desafios de natureza econômica e psicossocial.

Adaptação em famílias de crianças com deficiência

A família é considerada o primeiro e principal ambiente de desenvolvimento de uma pessoa (Bronfenbrenner, 1996), e ela surge como fenômeno natural da sociedade devido a necessidade de estabelecer relações afetivas estáveis (Noronha & Parron, 2012). O conceito de família modifica-se e aperfeiçoa-se conforme a sociedade evolui. A família pode ser compreendida como um sistema de organização que possui valores, crenças e práticas, onde os membros da família influenciam uns aos outros, bem como se relacionam com a sociedade em busca de uma boa adaptação para as experiências de vida familiares. As transformações ocorridas na sociedade influenciam o sistema familiar, da mesma forma que as mudanças familiares reverberam, em menor ou maior grau, na sociedade. (Minuchin, 1985; Minuchin, 1988).

A família pode ser analisada sob os mais diversos aspectos. Ela pode ser vista como uma unidade doméstica que assegura condições de sobrevivência, como uma instituição que é referência e é ambiente de segurança para seus membros. Pode ser entendida também como contexto de construção de valores, imagens e representações. Também é possível observá-la como um grupo afetivo, que possui afinidades e com graus de convivência e proximidade que variam. (Vilhena, 2006).

Quando se pensa em grupos de pessoas, como é o caso da família, é fundamental apontar que cada membro da família possui papéis a serem exercidos, que consistem que uma série de atividades e relações esperadas de uma pessoa que ocupa uma determinada posição, e de outros em relação à ela. Os papéis geralmente são identificados por características como sexo, idade, grau de parentesco, ocupação, dentre outros (Bronfenbrenner, 1996).

Nas relações familiares, especialmente no que se refere ao cuidado com os filhos, é possível observar que alguns papéis podem se destacar, como é o caso daquele exercido pela mãe. É comum que a mãe exerça o papel de ser a cuidadora principal dos filhos, independente de eles terem alguma deficiência ou não (Barros, Barros, Barros & Santos, 2017). Diante disso, observa-se que essas cuidadoras tendem a ser não apenas cuidadoras principais da criança, mas também precisa lidar diariamente com as demandas dos demais membros da família e com todas as atividades domésticas (Silva, Lima & Sampaio-Unileão, 2017; Barros, Barros & Santos, 2017).

A chegada de uma criança com deficiência em uma família é um acontecimento que em geral é temido pela maioria das mães e pais, e gera um impacto significativo sobre os membros que compõe o sistema familiar. Durante a gestação, é construída uma representação de bebê ideal, e o fim dessa idealização vem junto com a perda de esperanças e expectativas, sendo um processo bastante doloroso, que envolve uma sensação de luto pela perda do filho ideal. Os pais precisarão acessar um conjunto de recursos para que possam alcançar um bom funcionamento familiar apesar da crise e de seu sofrimento, iniciando assim o processo de adaptação a essa nova realidade (Franco, 2016).

Ao longo dos anos, têm se observado a necessidade de avaliar a adaptação familiar diante da deficiência. A adaptação consiste em um processo que está presente em todas as transições, momentos de mudança de papéis ou ambientes (Bronfenbrenner, 1996), sendo esta adaptação caracterizada como momentos onde as pessoas precisam reorganizar

comportamentos e modos de vida. Cada família, seja ela de crianças com ou sem deficiência, se ajusta e se modifica diante dos eventos desafiadores ao longo do tempo. O processo de ajuste tende a variar, dependendo dos riscos presentes e dos recursos que as famílias conseguem acessar e/ou construir (Pedersen, Crnic, Baker e Blacher, 2015).

A literatura demonstra que pesquisadores têm buscado compreender como ocorre o processo de adaptação em famílias de crianças com deficiência. Devido a isso, o pesquisador Ruben Hill (1949, 1958) apresenta um modelo que, para sua época, foi fundamental no processo de compreensão da adaptação em famílias de crianças com deficiência, o Modelo ABC-X. Este foi um modelo base que buscou descrever o processo de adaptação a partir de quatro fatores.

No Modelo ABC-X cada fator, isto é, fator A, fator B, fator C e fator X, tinha papel fundamental no processo de adaptação familiar. O fator A era composto pelos eventos/estressores disparadores da crise, ou seja, era uma situação para a qual a família teve pouca ou nenhuma preparação prévia e é visto como problemático, como a chegada de uma criança com deficiência na família. O impacto dessa situação problemática varia de acordo com as dificuldades existentes na família, ou seja, de acordo com a capacidade da família de lidar com esse estressor.

Já o fator B trata-se dos recursos dos membros familiares, ou seja, fatores na organização familiar que, por sua presença, impediram a família de entrar em uma crise ou, por sua ausência, inseriram a família em uma crise. Dessa forma, o evento de crise e os recursos disponíveis para que a família pudesse gerenciá-la influenciam na adaptação ou na não adaptação da família diante da crise.

No que se refere ao fator C, este consiste nas definições da família em relação ao evento estressor, ou seja, trata-se do significado ou interpretação do evento e suas dificuldades para a família. Neste caso, existe a tendência nas famílias de definir e vivenciar os eventos

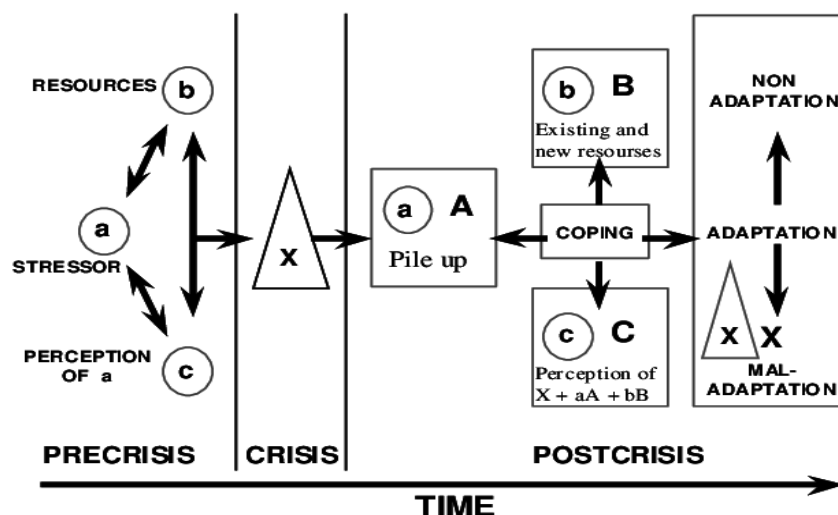
estressores como produtores/provocadores da crise ou como produtores/provocadores de desafios. A forma como a família visualiza o evento estressor influencia em seu processo de adaptação.

Por último, o fator X consiste na crise, que irá ocasionar mudanças no ambiente familiar. Uma família em crise tende a possuir padrões de papéis em fluxo e mudanças de expectativas. Essas mudanças tendem a resultar em performances afetivas e emocionais satisfatórias.

Apesar de o Modelo ABCX ter sido importante na construção da compreensão do processo de adaptação familiar, observou-se que este descrevia apenas as variáveis de pré crise e crise. Neste modelo, as dificuldades eram atribuídas unicamente ao evento estressor, sem levar em consideração outros aspectos. Devido a isso, partido da perspectiva do modelo de Hill (1949, 1958), Hamilton McCubbin e Joan Patterson (1982, 1983) decidiram expandir o Modelo ABCX.

A expansão proposta pelos autores (McCubbin & Patterson, 1982 & 1983) acrescentou ao modelo variáveis pós crise para explicar e prever como as famílias se recuperam de crises e porque algumas conseguem melhores resultados nesse processo de recuperação do que outras. Dessa forma, partindo do modelo de Hill, McCubbin e Patterson (1982, 1983) adicionaram alguns elementos a esse modelo, sendo eles: 1) os estressores e tensões adicionais, não necessariamente relacionados ao evento de crise; 2) recursos psicológicos, intrafamiliares e sociais; 3) mudanças na percepção da família sobre a crise; 4) estratégias de enfrentamento da família e 5) uma série de resultados que têm as estratégias de enfrentamento da família como principal contribuição dessa atualização do modelo. A este novo modelo, McCubbin e Patterson (1982, 1983b) denominaram Modelo ABC-X Duplo.

Figura 1. O Modelo ABC-X Duplo.



Fonte: McCubbin e Patterson (2006)

Tal como na proposta de Hill, o Modelo ABC-X Duplo apresenta quatro núcleos/fatores. O primeiro é o fator “Aa”, que considera não apenas um único estressor (chamado de crise por Hill), mas um conjunto de estressores presentes na vida familiar. Assim, ao se defrontar com um novo estressor, como é o caso da deficiência de uma criança, a família precisará enfrentar os outros estressores e crises já existentes, que se somam a este, e também a outros estressores que surgem, resultando em um *pile-up of stressors and strains*, ou seja, um empilhamento de estressores. Neste estudo, a deficiência, a pobreza e as necessidades familiares são estressores que compõe este empilhamento. Sendo assim, é importante destacar o papel deste empilhamento de estressores na adaptação familiar. Observa-se que quanto mais estressores, menos adaptadas as famílias são e, quanto menos adaptadas, mais dificuldades enfrentarão no processo de adaptação (Vivalirin, Stronp & Stuart, 2016).

O segundo é o fator “Bb”, que consiste nos recursos que as famílias acessam e/ou constroem e que auxiliam no manejo do conjunto de estressores existentes. Os recursos envolvem três aspectos, sendo o primeiro relativo às características das pessoas, tais como autoestima, determinação, ansiedade e habilidades dos membros. O segundo se refere as

características da unidade familiar, ou seja, fatores como a coesão e a flexibilidade. O terceiro é relativo a capacidade da família de acionar a rede de suporte social disponível na comunidade, composta por pessoas ou instituições que oferecem serviços, informações, afetos ou simplesmente sensação de pertencimento.

Já o fator “Cc” trata do significado que a família dá ao acúmulo de estressores existente em seu ambiente, bem como a percepção sobre os recursos existentes para lidar com esses estressores. Quanto melhor uma família enfrenta o acúmulo de estressores, melhor ela tende a se adaptar.

Por fim, o fator “X” se refere a soma dos fatores anteriores, e envolve o resultado dos esforços da família para alcançar a adaptação e, dessa forma, o equilíbrio em seu funcionamento. Nesse fator, compreende-se que a família evolui em direção a consequências a longo prazo, que envolvem mudanças nos papéis, regras, padrões de interação e percepções da família, adaptando-se.

Observa-se que o conceito central do Modelo ABC-X Duplo é a adaptação, que consiste não em um simples evento em um determinado momento do desenvolvimento da pessoa, mas um processo que se faz presente durante todo o ciclo vital. No que se refere ao processo de adaptação da família à uma criança com deficiência, compreende-se que este envolve um conjunto de fatores que são modificados ao longo do tempo, tendo em vista o desenvolvimento da criança e da própria família, das relações entre a criança e a família e também da família (e da criança) com a sociedade (Sameroff, 2010).

O Modelo ABC-X Duplo, além de compreender a adaptação como um processo que ocorre ao longo de toda a vida, também propõe que existe uma variação entre má adaptação e boa adaptação. A má adaptação se refere ao desequilíbrio existente entre as demandas apresentadas à família que gera acúmulo de estressores e a capacidade da família de atender a essas demandas. A má adaptação é expressa por meio do baixo nível de bem estar, de saúde

física, saúde emocional, etc. Já a boa adaptação ocorre quando existe um equilíbrio entre as demandas da família e a capacidade desta de responder a essas demandas. Não significa que na boa adaptação todas as demandas são supridas, mas sim que existe uma discrepância mínima entre as demandas e as respostas dadas a estas. A boa adaptação proporciona a sensação de bem estar no grupo familiar, assim como bem estar emocional, psicológico, dentre outros. (McCubbin & Patterson, 1982; McCubbin & Patterson, 1983).

Estudos vêm sendo realizados, especialmente em países estrangeiros, utilizando o Modelo ABC-X Duplo para compreender o processo de adaptação familiar diante da deficiência de um de seus membros. Noblejas, Maseda, Pérez e Pozo (2016) compararam as relações entre adaptação familiar e os preditores do Modelo ABC-X Duplo, isto é, estresse, demandas, ajustamento familiar, suporte social, resistência e estratégias de enfrentamento, em cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os principais achados demonstraram que uma baixa quantidade de estressores e menos necessidades por parte da criança contribuem positivamente para o processo de adaptação familiar.

Ao investigar a adaptação em famílias de crianças com Distrofia Muscular de Duchene, os pesquisadores Becker, Frishman et al. (2017) avaliaram as variáveis qualidade de vida, estresse, suporte social e espiritualidade, utilizando o Modelo ABC-X Duplo. Os participantes foram 209 cuidadores de cinco localidades dos Estados Unidos. Os principais resultados apontaram que a adaptação do cuidador ao diagnóstico da deficiência pode ser mais positiva se existir um maior controle das situações percebidas por este cuidador, bons recursos familiares e uma percepção da identidade familiar saudável.

O empoderamento em famílias de crianças com deficiência foi investigado por Han, Yang, e Hong (2018) com base no Modelo ABC-X Duplo. Os achados coletados com 236 cuidadores de crianças com deficiência revelaram que o estresse parental (estressor Aa) teve efeito negativo no padrão de organização e processo de comunicação (recursos familiares Bb)

e na eficácia parental (autopercepção – Cc). As demandas das famílias foram preditores de eficácia parental positiva, o que de acordo com os autores está relacionado à percepção que os cuidadores têm do papel que exercem, ou seja, quanto mais demandas estes cuidadores possuem, mais eles sentem-se eficazes na execução do papel parental.

Dessa forma, em termos gerais, é importante apontar que uma boa adaptação consiste no equilíbrio entre as demandas apresentadas para a família e o atendimento dessas demandas, sem desconsiderar o fato de que ainda assim existirão situações difíceis de serem manejadas. Na boa adaptação, parte-se da compreensão que deve haver equilíbrio entre as demandas apresentadas e as respostas a essas demandas (McCubbin & Patterson, 1982, 1983).

Sendo assim, alguns aspectos podem exercer importante influência sobre o processo de adaptação, como é o caso da pobreza. Esta pode ser compreendida dentro do Modelo ABC-X Duplo como sendo um estressor (fator “Aa”) que já é existente no contexto das famílias antes da chegada da criança, e que impacta de forma significativa suas vidas.

Pobreza em famílias de crianças com deficiência

Tendo por base a noção complexa e sistêmica que envolve o fenômeno de adaptação das famílias diante da deficiência, estudos vêm sendo realizados, como o de Caples, Martin, Dalton, Marsh, Savage, Knafl, & Van Riper (2018) que investigou este fenômeno e lança o questionamento em torno do modo como as famílias brasileiras tem se adaptado a deficiência de um dos seus integrantes.

A partir da verificação de dados oficiais, pôde-se identificar que em 2016 residiam no Brasil cerca de 52 milhões de pessoas em situação de pobreza, das quais 13,3 milhões estavam em situação de extrema pobreza (IBGE, 2017). Dessa forma, entende-se que é indiscutível o papel relevante que a pobreza assume sobre a vida das famílias (Santos, 2019).

A investigação em torno das famílias de crianças com deficiência no Brasil implica em dar um passo atrás com vistas a compreender quem são as famílias brasileiras de crianças com deficiência (Caples et al., 2018). Sem ter a pretensão de estudar deficiência, Bastos (2001) em sua tese de doutorado conclui que as famílias no Brasil são grupos de pessoas marcados predominantemente pela pobreza, isto é, as famílias brasileiras são essencialmente pobres.

A pobreza tem sido, ao longo dos anos, um importante objeto de investigação em diversas áreas, como a sociologia, a antropologia, a psicologia e a economia. Para este estudo, adota-se a perspectiva de pobreza multidimensional. A pobreza multidimensional consiste na perspectiva de que a pobreza envolve mais que a ausência de renda, ainda que esta esteja inclusa. A pobreza multidimensional se refere a prejuízos em diversas dimensões da vida, como acesso à saúde, ao conhecimento, ao trabalho e à habitação, por exemplo (Barros, Carvalho & Franco, 2006). Observa-se que o reconhecimento da pobreza como fenômeno de ordem multidimensional é difundido de forma ampla no ambiente científicos, e muitos estudiosos estão de acordo com esta perspectiva (Barros, Carvalho & Franco 2006).

A noção complexa que marca o conceito de pobreza multidimensional, permite observar as peculiaridades da pobreza brasileira, quando comparada a de outros países. De fato, no Brasil a pobreza se difere por sua extensão e gravidade, estando diretamente relacionada à distribuição de renda, além de se caracterizar principalmente pela sua origem, que influenciou a construção das dinâmicas sociais e econômicas (Oliveira, Simões, & Silva, 2017; Silva, Sousa, & Araújo, 2017).

Devido a essa compressão, os estudos tem buscado identificar as principais dimensões que explicam e justificam a pobreza no Brasil. Com base nos dados disponibilizados pela Pesquisa Nacional de Amostras por Domicílio (PNAD) realizada periodicamente pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Barros, Carvalho e Franco (2006) construiu o Índice de Pobreza Multidimensional com o objetivo de avaliar os principais aspectos que

envolvem a pobreza no Brasil. Dessa forma, foram selecionadas 6 dimensões, a saber: vulnerabilidade, acesso ao conhecimento, acesso ao trabalho, escassez de recursos, desenvolvimento infantil e carências habitacionais

A dimensão vulnerabilidade, consiste no volume adicional de recursos que uma família demanda para satisfazer suas necessidades básicas, onde avalia-se a fecundidade familiar, a atenção e os cuidados especiais com crianças, adolescentes, jovens e idosos, a dependência demográfica e a presença da mãe. Já a dimensão acesso ao conhecimento avalia aspectos como analfabetismo, escolaridade formal e qualificação profissional presente na família.

A dimensão acesso ao trabalho, se relaciona com as oportunidades que a família possui de utilizar sua capacidade produtiva, como a disponibilidade e a qualidade dos postos de trabalho e a remuneração obtida. Já a escassez de recursos avalia medidas de extrema pobreza, de pobreza e de capacidade de geração de renda. No que se refere ao desenvolvimento infantil, este avalia a existência de trabalho precoce, de evasão escolar, de atraso escolar e de mortalidade infantil. E, por fim, as carências habitacionais é onde são avaliadas as condições de vida, saneamento, dentre outras, e possuem estreitas relações com as condições de saúde.

Nesse sentido, observa-se que a pobreza vai além da escassez de recursos financeiros, apesar de serem determinantes para o acesso ao suprimento de um conjunto de necessidades. Ela pode ser definida como a combinação de várias privações em múltiplos domínios da vida humana (Silveira, 2020), que corrobora com a perspectiva de pobreza multidimensional. Além disso, destaca-se que a pobreza é um dos elementos do fator “Aa” do modelo ABC-X Duplo, ou seja, é um estressor.

Observa-se que o Brasil está inserido em uma grande desigualdade de renda e em níveis de pobreza muito elevados. Mesmo sendo um país dotado de riquezas naturais, existe esse desafio histórico de lidar com a desigualdade e injustiça social que faz com que uma parcela

significativa da população não tenha acesso a condições mínimas para qualidade de vida (Fahel, Leite & Teles, 2020).

Além disso, é importante apontar que o Brasil vivencia uma estratificação social histórica, onde as áreas mais pobres são as regiões Norte e Nordeste, enquanto as regiões Sul e Sudeste são as que possuem índices menores de pobreza. Verifica-se, dessa forma, uma divisão social que demonstra desigualdades de cunho regional (Santos, 2019; Fahel, Leite & Teles, 2020), onde os estados do Pará e Amapá são caracterizados como os mais pobres do país a (Fahel, Teles & Caminhas, 2016; Oliveira, Simões & Silva, 2017; Silva, Souza & Araújo, 2017).

Um estudo realizado por Santos (2019) investigou as características de famílias pobres residentes no município de Belém/PA. As participantes foram 448 mães inseridas no Cadastro Único (CadÚnico) e que tinham em casa pelo menos uma criança ou adolescente com idade de cinco a 18 anos. Os instrumentos utilizados foram um Inventário Sóciodemográfico (ISD) e o Índice de Pobreza Familiar (IPF). A pesquisa foi realizada em 12 Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) do município. Os principais resultados apontaram que as famílias investigadas têm como principal liderança a figura feminina, onde as mulheres cuidam do trabalho doméstico e também realizam trabalho remunerado. Verificou-se que 80% das participantes encontram-se acima da linha de extrema pobreza, o que as coloca em uma posição onde sua vulnerabilidade social e econômica, ainda que existente, não é extrema. Da mesma forma, observou-se que há uma discrepância no que se refere ao fato de que a distribuição de pobreza por bairros do município não é equivalente a quantidade de famílias que residem nesses bairros.

Outro estudo foi realizado por Santos, Carvalho e Barreto (2017) e teve como objetivo analisar a pobreza no estado da Bahia no período de 2000 e 2010, partindo de uma perspectiva multidimensional. Para realização da pesquisa, foram utilizados os dados do Censo 2000 e

Censo 2010, do IBGE. Foi calculado o Índice Municipal de Pobreza (IMP) e este foi comparado com o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM). Os resultados apontaram que existem concentrações de pobreza em determinadas regiões da Bahia, e a análise multidimensional demonstrou que essas concentrações – chamadas de agrupamentos ou clusters – estão distribuídas nas mais variadas regiões do estado, indicando uma pobreza bastante distribuída espacialmente. Além disso, observou-se que os municípios que possuem os mais altos índices de pobreza são influenciados por municípios vizinhos em situação semelhante.

Uma pesquisa de Moraes, Marin e Vieira (2018) investigou a pobreza nos municípios do estado de Santa Catarina (SC). Para análise, foram utilizados os dados do Censo 2000 e Censo 2010, disponibilizados pelo IBGE. De acordo com os principais resultados, houve uma redução do índice de pobreza no estado. Ainda assim, observou-se um padrão onde os municípios que apresentaram o maior índice de pobreza foram os mesmos em 2000 e em 2010. Da mesma forma, as cidades menos pobres também foram as mesmas em 2000 e em 2010. No que se refere aos municípios que apresentaram maior pobreza, observou-se que foram relacionadas à saneamento básico e escolaridade. Por fim, também se verificou que a condição de ocupação do imóvel (próprio, alugado ou cedido) apresentou uma variação negativa, piorando entre 2000 e 2010.

Dessa forma, observa-se que a análise da pobreza em uma perspectiva multidimensional tende a captar melhor a complexidade que envolve este fenômeno, visto que, mesmo tendo a renda como aspecto fundamental, não se resume a ela (Rodrigues, Santos, Bagolin & Fernandes, 2020; Silveira, 2020). No entanto, é importante reconhecer que a importância de estudar a pobreza se torna ainda maior quando envolve famílias onde um de seus membros apresenta alguma deficiência.

Levando em consideração a hipótese de que a pobreza existe em maior grau e com efeitos mais profundos em famílias de pessoas com deficiência, França (2015) realizou um estudo onde investigou a relação entre pobreza e deficiência no Brasil, por meio dos dados do Censo Demográfico 2010. De acordo com o IBGE, em 2010 23,9% da população apresentava alguma deficiência (física, intelectual ou sensorial).

Conforme previsto, o estudo de França (2015) identificou associações entre a pobreza e a deficiência, e mesmo não sendo possível estabelecer uma relação causal entre essas duas variáveis, o autor se arrisca ao afirmar que “a distribuição social do risco da deficiência é desigual, havendo, então, uma sobreposição entre maior risco e menores recursos entre os mais pobres” (p. 101). A falta de saneamento básico, oferta de alimentos adequados, precariedade dos serviços de saúde e risco no trabalho, assim como condicionantes relativos à oferta de educação podem ter implicações de risco aos indivíduos.

Além disso, a pobreza tem o potencial de aumentar a probabilidade de permanência das pessoas com deficiência em uma condição onde algumas habilidades não são desenvolvidas por falta de recursos como os tecnológicos (próteses, órteses, equipamentos, dentre outros). Adicionalmente, observou que a busca pela reabilitação impacta significativamente o orçamento familiar (França, 2015).

Com base nos dados disponibilizados no site do IBGE obtidos durante o Censo de 2010, Acorsi, Acorsi e Lendzion (2018) apresentaram o perfil da população com deficiência da região metropolitana de Maringá (Paraná). Os dados revelaram, dentre outras informações, a alta incidência de deficiência visual na região e o predomínio da deficiência entre a classe trabalhadora.

Também partindo da compreensão das possíveis relações entre pobreza e deficiência, Pinilla-Roncancio (2018) investigou se a deficiência aumenta o risco de pobreza. Para realização da pesquisa, foram utilizados dados do Censo Demográfico Nacional de cinco

países: Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica e México. Foi calculado o Índice de Pobreza Multidimensional para cada país. Observou-se, conforme apontam os dados da pesquisa, que em todos os países investigados as pessoas com deficiência e suas famílias apresentam maior incidência e maiores níveis de pobreza que famílias de pessoas sem deficiência.

Compreendendo que a deficiência e a pobreza operam em um ciclo, e que uma influência a outra, Banks, Kuper e Polak (2018) realizaram uma revisão sistemática onde investigaram a associação entre pobreza e deficiência em países em desenvolvimento. Para isso, os autores analisaram 150 artigos publicados entre 1990 e 2016 em 10 bancos de dados eletrônicos. Boa parte dos estudos selecionados (47%) para a pesquisa foram realizados no Brasil, China e ou Índia. Dos 150 estudos, em 122 foram encontradas evidências de associação entre pobreza e deficiência, sendo essa associação consistente independentemente do tipo de deficiência. Essa relação entre pobreza e deficiência pode ser explicada pelos determinantes sociais e desigualdades existentes.

Outra pesquisa foi realizada por Pinilla-Roncancio, Mactaggart, Kuper, Dionicio, Naber, Murthy e Polack (2020) onde foi investigada a pobreza multidimensional e a deficiência na Índia, em Camarões e na Guatemala. Participaram do estudo 17.856 pessoas com deficiência a partir de 5 anos de idade, e uma quantidade não informada de pessoas sem deficiência compuseram o grupo controle. Para calcular os níveis de pobreza, foi utilizado o Método Alkire-Foster (AF). Os resultados mostraram que as pessoas com deficiência estão inseridas em níveis mais altos de pobreza em detrimento das pessoas sem deficiência. Observou-se também que os indicadores de saúde precária são os que mais contribuem para elevados índices de pobreza das pessoas com deficiência. Por fim, os autores apontam a necessidade de considerar as pessoas com deficiência nas políticas públicas de combate à pobreza em todos os países.

Dessa forma, entende-se que a pobreza é uma variável que exerce bastante influência sobre o desenvolvimento do indivíduo, especialmente em famílias de crianças com deficiência. Dessa forma a adaptação nessas famílias pode sofrer forte influência deste fator, tendo em vista que se trata do contexto no qual a pessoa com deficiência e sua família está inserida. A relação dessas famílias com o contexto pode produzir algumas demandas, conhecidas como necessidades, que têm sido pouco estudadas no âmbito da psicologia do desenvolvimento, e menos ainda relacionadas à adaptação familiar diante da deficiência

Necessidades em famílias de crianças com deficiência

O processo de adaptação da família à realidade de ter uma criança com deficiência envolve inúmeros fatores, desde os recursos que a família já possuía ou não, o contexto em que ela está inserida, no caso da pobreza, assim como a gravidade da deficiência, dentre outros (Ellis, Amirault e Byrne, 2016). Conforme a criança vai se desenvolvendo, a família precisa buscar cada vez mais estratégias para conseguir suprir as demandas apresentadas por ela. A chegada de uma criança com deficiência gera um conjunto de demandas. Estas novas demandas, acompanhadas daquelas já existentes na família e das que surgem ao longo do tempo sem ter necessariamente relação direta com a criança com deficiência, pode ocasionar necessidades familiares (McCubbin & Patterson, 1982; McCubbin & Patterson, 1983; Franco, 2016).

O conceito de necessidades pode ser utilizado de maneiras distintas. Elas podem ser entendidas como referindo-se a impulsos que surgem instigados por um estado de tensão da pessoa diante de uma determinada carência e também como aquilo que é necessário e útil para a existência humana (Maslow, 1943; Omill, 2008).

Alguns estudiosos consideram as necessidades como universais, com um enfoque em necessidades básicas (fisiológicas, alimentação, etc.) aplicáveis a qualquer ser humano independente da sua história e cultura. Maslow (1943, 1954, 1987) construiu uma escala de

necessidades organizada em forma de pirâmides, onde as necessidades devem ser satisfeitas começando pelas que estão na base, até as do topo. Assim, seguindo a disposição sugerida por Maslow, a pirâmide de necessidades se estruturaria da seguinte forma: a) fisiológicas (como alimentação, moradia e vestimenta); b) segurança (provida por meio de leis e refere-se a liberdade do medo); c) amor e pertencimento (refere-se a confiança, aceitação, amizade, relações familiares, dentre outras); d) estima (dignidade, realização, independência, domínio, prestígio, status) e e) autorrealização (experiências e crescimento pessoal) (Maslow, 1943; Maslow, 1954; Maslow, 1987).

Outros pesquisadores (Omill, 2008; Franco, 2016; Ellis, Amirault e Byrne, 2016) relacionam as necessidades com as circunstâncias históricas e culturais de cada pessoa, ou seja, ao contexto no qual a pessoa se encontra inserida, desde o contexto amplo como economia e política, até o contexto mais fechado como o ambiente familiar, suas experiências e vivências familiares, sociais, etc. Estes aspectos contribuem para a construção do que é considerado necessidade naquele contexto (Omill, 2008). Dessa forma, neste trabalho adota a segunda perspectiva, entendendo necessidades como tudo aquilo que é necessário e útil para existência e/ou desenvolvimento de uma pessoa que possui uma história em determinada cultura.

É importante destacar que, nesta pesquisa, as necessidades familiares estão inseridas no fator “Aa” do Modelo ABC-X Duplo. Assim como a pobreza, as necessidades constituem um estressor que compõe o empilhamento de estressores existente na vida dessas famílias. As necessidades em famílias de crianças com deficiência podem ser as mais variadas, estando relacionadas, por exemplo, a necessidades de informação, acompanhamento profissional, suporte social, suporte financeiro, serviços comunitários, dentre outras (Gualda, Borges & Cia, 2013).

Nesse sentido, estudos sobre necessidades em famílias de crianças com deficiência vêm sendo realizados, nos últimos anos, especialmente na área da saúde. Uma pesquisa realizada por Spinazola, Azevedo, Gualda e Cia (2018) investigou, dentre uma série de variáveis, as necessidades em famílias de crianças com deficiência. Participaram 60 mães, sendo 20 mães de crianças com deficiência física, 20 de crianças com Síndrome de Down e 20 de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para avaliar as necessidades foi aplicado o Questionário de Necessidades Familiares (versão de Portugal). Observou-se que algumas necessidades se sobressaíram em detrimento de outras, sendo elas: necessidades relacionadas ao funcionamento familiar, necessidades de serviços comunitários, necessidades de suporte social e necessidades financeiras.

O *Family Needs Survey (FNS)* e o *Family Quality of Life Scale (FQOL)* foi aplicado por Slaná, Letovancová, Dobříková e Hromková (2020) com o objetivo de investigar as necessidades e a qualidade de vida de 102 cuidadores de crianças com Síndrome de Down da Checoslováquia. Os principais resultados apontaram que o momento após o nascimento da criança foi o que mais os cuidadores sentiram necessidade de apoio psicológico e informações. À medida em que os filhos cresciam, outros tipos de necessidade emergiram, como assistência financeira, envolvimento da criança no processo educacional e falta de tempo. Por outro lado, um impacto positivo sobre as necessidades e a qualidade de vida foi identificado como o maior apoio de avós e da comunidade. Por fim, observou-se que o apoio social (formal e informal) é fundamental para satisfazer as necessidades dessas famílias.

A investigação das necessidades de famílias de crianças com paralisia cerebral em idade escolar foi investigado por Bertule e Vetra (2020). Participaram da pesquisa 324 famílias residentes da Letônia que responderam ao *Family Needs Survey (FNS)*. Os principais resultados mostraram que as famílias na maioria das vezes possuem necessidades de informação, de apoio social e financeiro. Foi possível identificar também que os principais

fatores determinantes das necessidades dessas famílias eram a situação socioeconômica e o suporte social.

O *Family Needs Survey (FNS)* também foi utilizado em pesquisa realizada por Ibrahim et. al, (2019) ao investigarem as necessidades de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. O FNS foi aplicado a 226 cuidadores que viviam em Kelantan, na Malásia. As principais necessidades não atendidas relatadas pelos cuidadores foram as necessidades de informação, de apoio social, de serviços comunitários, de suporte financeiro, funcionamento familiar e explicar aos outros sobre a deficiência. Por fim, o estudo ressalta ainda a necessidade que esses cuidadores possuem de orientação para o manejo da criança/adolescente com deficiência.

As necessidades de famílias chinesas de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) foram investigadas por Ma (2016). O *Family Needs Survey (FNS)* e a técnica de Grupo Focal foram aplicados a 40 cuidadores. Os resultados apontam que as principais necessidades se referiam a informação sobre a deficiência e sobre como lidar com a criança, necessidades de apoio social e necessidades de serviços comunitários, principalmente para contribuir na inserção da criança no sistema educacional.

Os estudos sobre necessidades em famílias de crianças com deficiência têm se expandido nos últimos anos, especialmente no exterior. No entanto, observa-se que no Brasil essa temática tem sido pouco investigada. É possível que esta escassez seja uma consequência dos poucos instrumentos sobre necessidades familiares disponíveis a comunidade científica brasileira o que sugere aos pesquisadores da área a urgência em torno do atendimento a esta lacuna. De fato, a falta de ferramentas que possibilite investigar as necessidades das famílias de crianças com deficiência no Brasil dificulta o processo de identificação dos aspectos mais vulneráveis que marcam estas famílias.

Adaptação transcultural e validação de um instrumento de pesquisa

Observa-se que os estudos que investigam necessidades familiares têm, ao longo dos anos, utilizado algumas técnicas e instrumentos para coleta de dados, como entrevistas, questionários, genogramas, dentre outros (Tilahun, Hanlon, Fekadu, Tekola, Baheretibeb & Hoekstra, 2016; Brito & Silva, 2019; Nuri, Aldersey & Ghahari, 2019). Embora os pesquisadores brasileiros busquem identificar as necessidades das famílias de crianças com deficiência observa-se uma escassez de instrumentos adaptados para o Brasil que permitam avaliar essa variável. Nesse sentido, ressalta-se a importância de instrumentos que considerem as particularidades culturais de cada país.

Um dos instrumentos utilizados, a nível internacional, para investigar essa variável é o *Family Needs Survey* (FNS), de origem estadunidense, que foi elaborado por Donald Bailey e Rune Simeonsson (1990). O FNS tem como objetivo avaliar as necessidades existentes em famílias de crianças com deficiência. Inicialmente, a orientação era que a partir da coleta de dados, profissionais da área da saúde que realizam acompanhamento dessas famílias pudessem compreender melhor as necessidades a que estão expostas e, assim intervir da melhor forma no ambiente familiar, tendo uma atuação direcionada não apenas para a reabilitação da criança, mas também para o contínuo processo de adaptação destas famílias.

Apesar deste objetivo inicial, ao longo dos anos pesquisadores têm utilizado este instrumento para fins de pesquisa. Um estudo de descrição, tradução e adaptação transcultural do *Family Needs Survey* foi realizado na cidade de Lisboa, Portugal, no ano de 1996, em uma tese de doutorado em Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência. Embora, não tenha sido localizado na íntegra, o que dificulta sua descrição no presente trabalho, a leitura do resumo do trabalho, disponível na plataforma do Secretariado Nacional de Reabilitação permite compreender que foram realizadas criteriosa revisão de literatura e discussão com comitê de especialistas para adaptação ao contexto de Lisboa/Portugal.

No Brasil, alguns estudos têm utilizado a versão adaptada em Portugal do *Family Needs Survey*. Apesar da existência da versão portuguesa e das semelhanças entre a língua portuguesa do Brasil e de Portugal, compreende-se que existem aspectos que podem ser comprometidos devido a palavras ou termos que diferem em cada língua, além dos elementos culturais que também devem ser considerados como fundamentais na utilização de um instrumento. Outro aspecto importante a ser destacado é que o instrumento adaptado para a população portuguesa não é a versão mais atual deste.

É importante apontar que o pesquisador, ao decidir por instrumentos para sua coleta de dados, pode criar um instrumento novo, pode utilizar um instrumento já adaptado e validado para seu país, ou também pode realizar a adaptação e validação (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Borsa, Damásio & Bandeira, 2012; Swami & Barron, 2018).

Existe uma tendência nos pesquisadores brasileiros de adaptar e validar instrumentos já existentes, e isso ocorre devido ao fato de que a maioria dos instrumentos considerados psicometricamente confiáveis para investigação de determinadas variáveis encontram-se na língua inglesa (Silveira, 2020). A adaptação e validação permite que uma mesma variável, por meio de um mesmo instrumento, seja investigada nos mais variados países, sendo esta uma das motivações para que se realize o processo. Além disso, é válido pontuar que a criação de novos instrumentos com propriedades psicométricas confiáveis envolve uma série de investimentos materiais, financeiros e humanos, demandando um alto custo (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012; Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

A utilização de instrumentos que foram construídos em outros países requer um processo que envolve não apenas sua tradução para o idioma pretendido, mas também um rigoroso processo de adaptação para a cultura do contexto no qual se pretende utilizá-lo (Hambleton, 2005; Borsa, Damasio & Bandeira, 2012). Adaptação transcultural consiste no processo de considerar as diferenças existentes entre o contexto no qual o instrumento original

foi elaborado e o contexto cultural para o qual o mesmo será adaptado, buscando manter a equivalência de significado do instrumento (Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

Nesse sentido, primeiramente é importante considerar o que consiste a adaptação transcultural e, em seguida, a validação. A adaptação transcultural de instrumentos trata-se de um processo que envolve as diferenças contextuais de onde o instrumento foi elaborado para o ambiente em que ele será adaptado, mantendo-se a equivalência e o significado do mesmo (Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

Adaptações transculturais de instrumentos dependem de uma série de esforços e de um considerável investimento de tempo, tendo em vista a importância de maximizar a concordância entre os questionários originais e os pretendidos, sendo fundamental avaliar aspectos como a semântica, equivalência idiomática, equivalência experimental e também conceitual (Santo, Ribeiro-Ferreira; Alves, Epstein & Novaes, 2015). O processo de tradução e adaptação transcultural deve ser bastante rigoroso e avaliado com sensibilidade como exemplo destaca-se a questão cultural, onde por exemplo alguns itens ou termos de um questionário podem ter significados muito diferentes de um contexto para o outro (Epstein; Santo & Guillemin, 2015).

De modo geral, observa-se que os estudos que envolvem adaptação transcultural são compostos por algumas etapas essenciais, sendo elas: tradução, síntese das traduções, tradução reversa (*back translation*), comitê de especialistas e pré teste (Hora & Sousa, 2012; Borsa, Damasio & Bandeira, 2012; Slagers, Reininga, Geertzen, Zwerver & Akker-Scherrk, 2018; Raso & Castro, 2019; Silveira, 2020). Desse modo, pode-se compreender que adaptação transcultural vai além de simplesmente traduzir um instrumento, visto que envolve uma série de etapas que permitem a verificação de concordâncias.

É importante apontar que, realizada a adaptação transcultural, o ideal é que o instrumento seja submetido ao processo de validação, que consiste na verificação das

propriedades psicométricas do mesmo, envolvendo análise da validade e da confiabilidade (Borsa, Damásio e Bandeira, 2012). Enquanto a validade verifica se o instrumento mede o que se propõe a medi (Souza, Alexandre & Guirardello, 2017), a confiabilidade verifica se o instrumento reproduz de forma consistente os dados esperados (Terwee, Bot, Boer, Windt, Knol & Dekker, 2007; Souza, Alexandre & Guirardello, 2017). A análise das propriedades psicométricas é realizada por meio de testes estatísticos, que variam de estudo para estudo, utilizando por exemplo teste de Alfa de Crombach, Coeficiente de Correlação Interclasse, teste-reteste, Kappa, testes de correlações, dentre outros (Souza, Alexandre & Guirardello, 2017).

Tendo como objetivo realizar a validação de um instrumento de avaliação do desempenho de corredores de rua, Thuany, Gomes e Almeida (2020) realizaram um estudo com 241 brasileiros praticantes de corrida de rua. Os testes estatísticos utilizados para verificação das propriedades psicométricas foram o Coeficiente de Correlação Interclasse e o Coeficiente Kappa. Os testes demonstraram que o instrumento apresentou boa estabilidade estatística, sendo considerado validado para o Brasil e podendo ser utilizado em estudos posteriores.

Outra pesquisa foi realizada por Löbner, Reis, Nishi e Tagliapietra (2019) e teve como objetivo validar o Inventário de Estilos de Tomada de Decisão Geral (GDMS). O instrumento foi aplicado 539 participantes (estudantes de cursos de graduação de uma universidade do Rio Grande do Sul). Os dados foram inseridos no Software SPSS e foi realizada Análise Fatorial Exploratória. Os resultados demonstraram uma confirmação da estrutura fatorial do instrumento original com o instrumento aplicado no Brasil, fazendo com que o este fosse considerado validado para o contexto do país.

Com o objetivo de realizar a validação de um instrumento que mensura satisfação de estudantes do curso de graduação em Matemática, Dutra e Mattos (2020) aplicaram o

Questionário de satisfação de estudantes do curso de Matemática a 142 estudante de duas instituições de ensino superior do Sul do Brasil. A validade de conteúdo e de constructo foram verificadas por meio de Análise Fatorial Exploratória e Análise de Confiabilidade com Alfa de Crombach. Os resultados foram divididos de acordo com os temas apresentados no instrumento, sendo eles: Recursos materiais e humanos, Professor, Metodologia e Disciplinas. Os valores do Alfa de Cronbach foram, respectivamente, 0,912, 0,861, 0,770 e 0,744, sendo todos considerados excelentes. Já no que se refere à Análise Fatorial, todas as cargas fatoriais foram superiores a 0,512, o que também é satisfatório.

Observou-se que, de modo geral, adaptação e validação são duas partes de um mesmo processo, ou seja, são procedimentos complementares. No Brasil, as necessidades familiares foram investigadas por pesquisadores (Spinazola, Azevedo, Gualda & Cia, 2019; Spinazola, Cia, Azevedo & Gualda, 2018; Souza, 2016) que se utilizaram do *Family Needs Survey (FNS)* em sua versão de Portugal. Embora este não seja um instrumento validado para o contexto brasileiro, entende-se que os resultados encontrados nestes estudos têm o seu valor. No entanto, considerando a importância atribuída ao processo de adaptação e validação dos instrumentos de pesquisa, considera-se urgente a realização da tradução e validação de instrumentos que permitam acessar as necessidades das famílias de crianças com deficiência. A aplicação de instrumentos que tenham passado pelo processo de adaptação e validação para o contexto brasileiro contribuirá com a construção de conhecimentos sólidos, válidos sobre este fenômeno.

Objetivos e estrutura da pesquisa

Dessa forma, diante de tudo o que foi exposto, a presente pesquisa tem como objetivo investigar as necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência e, para isso, conta com dois estudos. O Estudo 1 teve como objetivo realizar a adaptação e validação do *Family*

Needs Survey (FNS) para a população brasileira. Já o Estudo 2 objetivou investigar as necessidades familiares e a pobreza em famílias de crianças com deficiência.

Estudo 1: Adaptação e validação do *Family Needs Survey (FNS)* para a população brasileira

Resumo

O objetivo foi realizar a adaptação e validação do *Family Needs Survey (FNS)* para o Brasil. O procedimento ocorreu em duas etapas: 1) Adaptação transcultural, onde participaram 8 tradutores e 12 cuidadores de crianças com deficiência, e os instrumentos foram a versão original do FNS e um Questionário de Compreensão dos Itens (QCI), cujos dados foram tabulados no Software Excel; e 2) Validação, onde participaram 58 cuidadores de crianças com deficiência, o instrumento foi o FNS adaptado, e os dados foram inseridos no software SPSS 24.0. Os resultados apontaram boa concordância semântica e cultural dos itens do instrumento adaptado, e valor de 0,0833 em Kappa. Acerca da validação, observou-se alfa de Cronbach de 0.87 para a confiabilidade do instrumento, valores igualmente bons foram encontrados para cada subescala do instrumento. Acerca da validade, a aplicação do teste KMO e Bartlett apontaram valores superiores a 0,50, o que indica um bom nível de validade. Por fim, o instrumento foi considerado validado para o contexto brasileiro.

Palavras chave: Adaptação; validação; necessidades familiares; cuidadores; crianças com deficiência.

Abstract

The objective was to adapt and validate the Family Needs Survey (FNS) for Brazil. This happened in two stages: 1) Transcultural adaptation, in which 8 translators and 12 caregivers of disabled children participates, using as tools the original FNS version and an Item Comprehension Questionnaire (ICQ) that had their data organized in the Excel software; and 2) Validation, in which 58 caregivers of disabled children participated, using the adapted FNS tool, and having the data inserted on the software SPSS 24.0. Results have indicated good semantic and cultural agreement on the adapted tool items, and a 0.0833 value in Kappa. Regarding the validity, equally good values were found for each subscale of the tool. On validity, the application of the KMO and Bartlett tests showed values higher then 0.50, which indicated good validity level. Lastly, the tool was considered validated for the Brazilian context.

Keywords: Adaptation; validation; family needs; caregivers; disabled children.

Introdução

A chegada de uma criança com deficiência na família gera uma série de mudanças que ocasionam um processo de adaptação tanto dos membros individuais quanto da família como um todo. Nesse sentido, durante o processo de adaptação familiar, diversas necessidades anteriormente existentes se mantêm e se associam as necessidades emergentes. Pesquisas

nessa área se justificam pela importância de compreender melhor de que forma essas necessidades se apresentam, seus determinantes e os recursos que contribuem para minimizá-las e assim favorecer o processo de adaptação familiar.

A despeito do interesse em compreender o modo como as famílias brasileiras tem se adaptado diante da deficiência (Caples, Marie Martin, Dalton, Marsh, Savage, Knafl & Van Riper, 2018), pouco se sabe sobre suas necessidades. Vale destacar que ao se considerar as peculiaridades das famílias que vivem no Brasil, é preciso lembrar que se trata de famílias essencialmente pobres (Bastos, 2001). Portanto qualquer característica, como a presença de uma criança com deficiência, sofre em alguma medida, mais ou menos distante, a marca da pobreza que assola as famílias brasileiras (França, 2014).

Observa-se que, com o objetivo de compreender as necessidades das famílias de crianças com deficiência, pesquisadores (Tilahun, Hanlon, Fekadu, Tekola, Baheretibeb & Hoekstra, 2016; Brito & Silva, 2019; Nuri, Aldersey & Ghahari, 2019) têm adotado diferentes estratégias metodológicas como: entrevistas semi-estruturadas, questionários, genogramas, dentre outros. No Brasil, verifica-se uma escassez de ferramentas que permitam acessar esta variável e que sejam adaptados para o contexto brasileiro. Nesse sentido, ressalta-se a importância de instrumentos que considerem as particularidades culturais de cada país, sendo fundamental o investimento dos pesquisadores em projetos que se propunham a adaptação e validação dos instrumentos para o Brasil.

Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa

Em termos gerais, ao planejar um estudo, o pesquisador deve selecionar um instrumento que dê conta de revelar o fenômeno investigado na população escolhida. Neste momento, o pesquisador dispõe de três opções: criar um instrumento, adaptar e validar um instrumento para o contexto pretendido ou utilizar um instrumento já adaptado e validado para

o país. Observa-se, no Brasil uma tendência em adaptar instrumentos já existentes (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

Existem vantagens em se adaptar um instrumento já existentes ao invés de criar um novo. A possibilidade de comparação de uma variável (como necessidades familiares, por exemplo) em indivíduos inseridos em diferentes contextos culturais oportuniza a verificação tanto das diferenças quanto das semelhanças existentes entre as populações de múltiplas localidades. Neste sentido, quanto mais um instrumento é adaptado em diferentes países, mais profundamente se compreenderá o fenômeno investigado pelo instrumento (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

A utilização de instrumentos que foram construídos em outros países requer um processo que envolve não apenas sua tradução para o idioma pretendido, mas também um rigoroso processo de adaptação para a cultura do contexto no qual se pretende utilizá-lo (Hambleton, 2005; Borsa, Damasio & Bandeira, 2012). Adaptação transcultural consiste no processo de considerar as diferenças existentes entre o contexto no qual o instrumento original foi elaborado e o contexto cultural para o qual o mesmo será adaptado, buscando manter a equivalência de significado do instrumento (Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

Estudos de adaptação transcultural de instrumentos, ao longo dos anos, têm sido cada vez mais frequentes. A literatura aponta a importância de envolver vários tradutores no processo de adaptação, tendo em vista a necessidade de variadas perspectivas, além de ressaltar a importância da etapa de análise das traduções por um comitê de especialistas, o que pode contribuir para a garantia da equivalência entre o instrumento original e o traduzido (Epstein; Santo & Guillemin, 2015).

Adaptações transculturais de instrumentos dependem de uma série de esforços e de um considerável investimento de tempo, tendo em vista a importância de maximizar a concordância entre os questionários originais e os pretendidos, sendo fundamental avaliar

aspectos como a semântica, equivalência idiomática, equivalência experimental e também conceitual (Santo; Ribeiro-Ferreira; Alves, Epstein & Novaes, 2015). O processo de adaptação transcultural deve ser bastante rigoroso e avaliado com sensibilidade por diversos aspectos, dentre eles a questão cultural, onde por exemplo alguns itens ou termos de um questionário podem ter significados muito diferentes de um contexto para o outro (Epstein; Santo & Guillemin, 2015).

Validação de instrumentos de pesquisa

Para que um instrumento seja considerado adequado para ser utilizado em uma população, além da adaptação transcultural, é necessário que seja verificado suas propriedades psicométricas. Dessa forma, devem ser realizadas análises estatísticas que possam avaliar em que medida o instrumento pode ser considerado válido para o contexto ao qual foi adaptado, o que deixa evidente o fato de que a adaptação transcultural e a validação são etapas que se complementam (Borsa, Damásio e Bandeira, 2012).

Validação consiste na análise das propriedades psicométricas de um instrumento, e envolve a confiabilidade e a validade. A confiabilidade tem como objetivo verificar o quanto um instrumento é capaz de reproduzir os resultados esperados de forma consistente (Terwee, Bot, Boer, Windt, Knol & Dekker, 2007; Souza, Alexandre & Guirardello, 2017), a validade busca identificar se o instrumento de fato mede o que ele se propõe avaliar (Souza, Alexandre & Guirardello, 2017).

Observa-se que a adaptação transcultural e a validação são procedimentos que se complementam, conforme demonstram os estudos (Pereira, Vieira, Toso, Carvalho & Bugs, 2016; Pace, Gomes, Bertolin, Loureiro, Bijl & Shortridge-Baggett, 2017; Silva & Domingues, 2017) Dessa forma, considerando ser fundamental conhecer as necessidades das famílias brasileiras constituídas por pessoas com deficiência com base em um instrumento adaptado e

validado para o Brasil, o presente estudo tem como objetivo realizar a adaptação transcultural e a validação do instrumento *Family Needs Survey (FNS)* para a população brasileira.

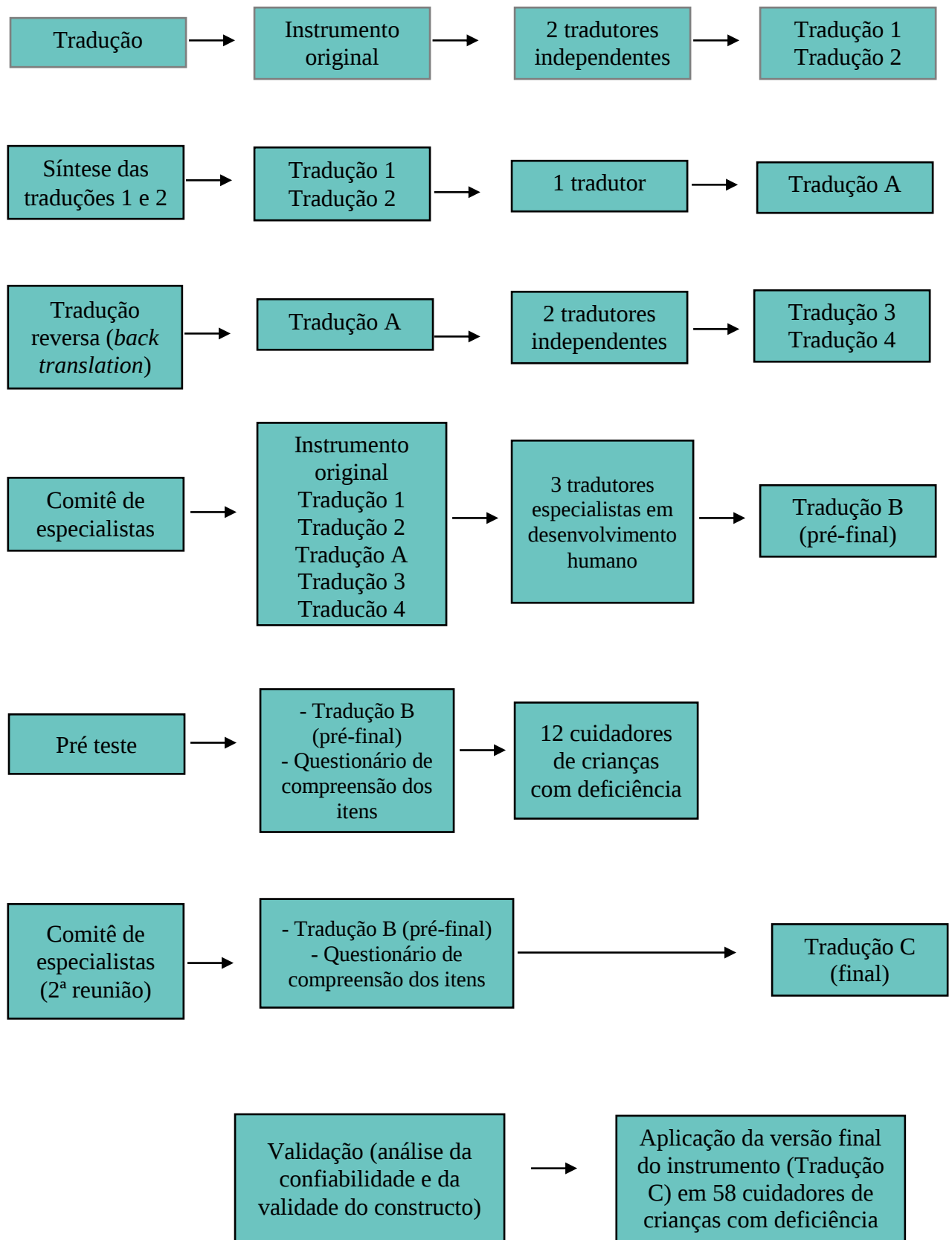
Método

O presente trabalho consistiu em um estudo metodológico, sendo desenvolvido em duas etapas: 1) tradução e adaptação transcultural e 2) validação. A primeira etapa, adaptação transcultural, foi dividida em seis fases, a saber: tradução, síntese das traduções, tradução reversa (*back translation*), análise do comitê de especialistas, pré teste e 2º análise do comitê de especialistas. Todas as seis fases estão de acordo com as recomendações de Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000) e Borsa, Damásio e Bandeira (2012) sobre tradução e adaptação de instrumentos.

Já a segunda etapa consistiu no processo de validação do instrumento adaptado. A realização do estudo teve início após autorização, via e-mail, de um dos autores do instrumento original (*Family Needs Survey*), o Drº Donald Bailey, professor e pesquisador da Universidade da Carolina do Norte (Estados Unidos da América). A Figura 1 traz um breve esquema do processo de tradução, adaptação e validação do instrumento.

Figura 1

Descrição das etapas de adaptação e de validação do Family Needs Survey (FNS).



Instrumentos

- ✓ *Family Needs Survey*: trata-se de um questionário de origem norte americana proposto por Donald Bailey e Rune Simeonsson (1990) tendo como objetivo avaliar as necessidades de famílias de crianças com deficiência ou impressão diagnóstica de alguma alteração no desenvolvimento. O instrumento possui 35 itens, subdivididos em 7 domínios: necessidades de informação, suporte familiar e social, financeiro, explicar a outros, cuidado infantil, suporte profissional e serviços comunitários.
- ✓ *Questionário de Avaliação da Compreensão dos Itens*: trata-se de um instrumento elaborado a partir do modelo de Weischeimer (2007) e adaptado por Silveira (2019), composto por três itens, a saber: “Você compreendeu todos os itens do instrumento?”, “As respostas estavam claras e eram fáceis de serem escolhidas?” e “Você possui sugestões para a melhoria do instrumento?”.

Cuidados éticos

A presente pesquisa faz parte do projeto “Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres”, que teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) expressa no parecer de número 3.817.341. Todos os participantes das duas etapas do estudo foram esclarecidos acerca dos objetivos do trabalho, bem como acerca de sua participação voluntária, dos riscos e benefícios, assim como tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Especialmente no que se refere à fase 5 da tradução e adaptação e a etapa de validação, em que foram acessados cuidadores de crianças com deficiência, foram respeitados os critérios estabelecidos pela Resolução 510/16, do Ministério da Saúde sobre a Ética na Pesquisa com Seres Humanos.

Etapa 1: Adaptação transcultural do Family Needs Survey (FNS)

Procedimento de coleta

A etapa 1 – que consiste na adaptação transcultural do FNS – é composta por 6 fases, a saber: tradução, síntese das traduções, tradução reversa (*back translation*), comitê de especialistas, pré teste e segundo comitê de especialistas. O instrumento original (fase 1) foi enviado por e-mail para que a tradução fosse realizada, separadamente, por dois tradutores com domínio dos idiomas inglês e português, ambos com vasta experiência nas duas línguas, o que deu origem à Tradução 1 e Tradução 2. Dessa forma, ambas as traduções foram submetidas a um terceiro tradutor (fase 2), também com domínio pleno de ambos os idiomas, que realizou junto com a pesquisadora a síntese das traduções, gerando a Tradução A. Posteriormente, a Tradução A foi enviada a dois novos tradutores separadamente, para estes realizarem o processo de tradução reversa (*back translation*) do português para o inglês (fase 3), que deu origem a dois novos documentos, a Tradução 3 e a Tradução 4.

Dessa forma, todos os documentos (instrumento original, tradução 1, tradução 2, tradução A, tradução 3 e tradução 4) foram submetidos a um comitê de especialistas (fase 4) composto por três pesquisadores do desenvolvimento humano, todos com excelente domínio de ambos os idiomas, que reunidos em uma sala do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC/UFPA), avaliaram todas as traduções e produziram a Tradução B.

A tradução B foi submetida então a um pré teste (fase 5) com 12 cuidadores de crianças com deficiência atendidas por um serviço de reabilitação infantil da cidade de Belém (PA). Este serviço atende crianças com deficiência de 2 a 12 anos, acometidas principalmente de Transtorno do Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e Transtorno do Espectro Autista (TEA), dentre outras. Junto ao instrumento foi aplicado também o Questionário de Compreensão dos Itens (QCI), onde os participantes puderam manifestar suas dúvidas, dificuldades e questionamentos em relação ao instrumento, e todos tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após o pré teste, os instrumentos respondidos foram submetidos novamente ao comitê de especialistas (fase 6) onde as respostas foram avaliadas e

discutidas, gerando então o instrumento final, a Tradução C do *Family Needs Survey*, denominado Questionário de Necessidades Familiares (QNF).

Procedimentos de análise

Tendo em vista que se trata de um estudo de caráter metodológico, o procedimento de análise dos dados ocorreu considerando a compreensão dos itens do instrumento por parte dos participantes. Os dados coletados por meio do Questionário de Compreensão dos Itens foram tabulados e analisados com o auxílio do Software Microsoft Excel e foi considerado o valor de concordância de no mínimo 80%. Além disso, foi analisado a Concordância Semântica e Concordância Cultural do Questionário de Necessidades Familiares (QNF), conforme as orientações de Pedroso, Oliveira, Araújo e Moraes (2004). Para a análise de concordância, também foi realizado o teste de concordância de Kappa, cuja fórmula está representada na figura 1. Nela, “P(O)” representa a proporção de concordância existente, isto é, a soma das repostas concordantes divididas pelo total. Por sua vez, “P(E)” consiste na proporção esperada de concordância, e a soma dos valores esperados de concordância são divididos pelo total.

Figura2

Formula do teste de concordância de Kappa.

$$kappa = \frac{P(O) - P(E)}{1 - P(E)}$$

Etapa 2 - Validação do instrumento

Participantes

Participaram desta etapa da pesquisa 58 cuidadores de crianças com deficiência.

Ambientes

A coleta de dados ocorreu em três serviços de reabilitação infantil localizados na região metropolitana de Belém.

Procedimento de coleta

A abordagem dos participantes ocorreu na sala de espera enquanto aguardavam atendimento da criança nos serviços selecionados. Ao abordar os cuidadores, o pesquisador realizava uma breve apresentação da pesquisa e convidava-os para participar. Após a assinatura do TCLE, iniciava-se a coleta de dados onde um pesquisador conduzia as perguntas do questionário ao participante, que expressava suas respostas.

Procedimento de análise

Os dados foram inseridos no software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 24.0. Primeiramente foi analisada a confiabilidade do instrumento, de cada domínio e de cada item por meio da verificação do Alfa de Cronbach do instrumento. Em seguida, foi realizada a análise da validade do constructo, e esta ocorreu por meio de Análise Fatorial Confirmatória (AFC), e foram utilizados o teste Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o teste de Bartlett, onde verificou-se a Medida de Adequação da Amostra (MAA).

Resultados

Compreensão dos itens, tradução e adaptação do instrumento

No que se refere à compreensão do *Family Needs Survey* para a população brasileira, foi possível notar a clareza dos itens tendo em vista que a maioria dos participantes teve uma compreensão satisfatória do questionário.

Quadro 1*Avaliação da compreensão dos itens do instrumento*

Questão	Sim	Não	Em parte	Prefiro não responder	Total
Você compreendeu todos os itens do instrumento?	91,6%	8,3%	0%	0%	100%
As respostas estavam claras e eram fáceis de serem escolhidas?	100%	0%	0%	0%	100%
Você possui sugestões para a melhoria do instrumento?	16,6%	83,3%	0%	0%	100%

Ao se aplicar o teste de concordância de Kappa, as respostas dos participantes ao instrumento revelou o valor de 0.0833, que é considerado um valor médio. Apesar da clareza do instrumento, alguns aspectos apontados pelos participantes precisaram ser revisados tendo em vista seu aperfeiçoamento para a população brasileira, sem comprometer seu objetivo, uma vez que o processo de tradução e adaptação considerou não apenas aspectos da tradução dos termos do idioma original para o Português, mas também a compreensão dos termos por parte dos participantes, a coerência semântica e a coerência cultural.

No que se refere à coerência semântica (que envolve o desenvolvimento das ideias de forma harmônica) e à coerência cultural (considerar o contexto do país para onde o instrumento está sendo adaptado) alguns itens e palavras dispostos no instrumento passaram por questionamentos por parte dos participantes do pré teste e pelos membros do comitê de especialistas. Estes questionamentos foram realizados uma vez que um dos objetivos estabelecidos pelo comitê era verificar se os participantes compreenderiam os itens e/ou palavras, bem como se determinados termos eram comuns no contexto brasileiro, tendo em vista que o instrumento tem origem norte americana. O quadro 2 indica os principais itens que

sofreram questionamento por parte dos participantes do pré teste e, posteriormente, foram avaliados pelo comitê de especialistas e sofreram alterações.

Quadro 2

Itens do instrumento que passaram por alteração

	Original	Tradução B	Tradução C (tradução final)
Coerência semântica	<i>Information about any condition or disability my child might have (Domínio 1, Item 5)</i>	Informações sobre qualquer condição ou deficiência que a minha criança possa ter	Qualquer característica ou deficiência que a minha criança tenha ou possa ter
	<i>Helping my spouse accept any condition our child might have (Domínio 2, Item 4)</i>	Ajudar meu cônjuge a aceitar qualquer condição que nossa criança possa ter	Ajudar meu cônjuge a aceitar qualquer característica ou deficiência que nossa criança tenha ou possa ter
	<i>Locating a dentist who will see my child (Domínio 7, Item 3)</i>	Localizar um dentista que poderá assistir melhor minha criança	Localizar um dentista que poderá melhor assistir minha criança
Coerência cultural	<i>Professional Support (Título do Domínio 6)</i>	Suporte Profissional	Suporte Profissional e Suporte Religioso
	<i>Meeting with a minister, priest, or rabbi (Domínio 6, Item 2)</i>	Procurar por um pastor, padre ou rabino	Procurar por um pastor, padre ou outro líder religioso

No que se refere à coerência semântica dos itens, optou-se por substituir alguns termos como “condição” e “assistir melhor” visando a mais adequada compreensão dos participantes acerca dos itens, bem como foram eliminados itens que possuíam sentido duplo. Já acerca da coerência cultural, optou-se por acrescentar palavras e substituir termos considerando as diferenças entre o contexto norte americano e o contexto brasileiro.

Um aspecto importante foi a substituição do termo “filho” por “criança”, que ocorreu tendo em vista que no Brasil são frequentes os arranjos familiares em que a criança é cuidada por outro membro da família, que não é seu pai/mãe, o que faz com que o instrumento seja mais acessível a um número maior de famílias de crianças com deficiência. As alterações foram realizadas principalmente com base na importância de um instrumento que contemple a realidade cultural brasileira e seja acessível aos participantes. Dessa forma, após finalizada a etapa de tradução e adaptação transcultural, teve início o processo de validação do instrumento, que será descrito no item a seguir.

Etapa 2 - Validação do instrumento

Na tabela a seguir, estão contidas as estatísticas que foram originadas da aplicação das técnicas de Análise de Confiabilidade (por meio do Alfa de Crombach) e Análise Fatorial (por meio dos testes de Kaiser-Meyer-Olkin e de Bartlett) dos dados do Questionário de Necessidades Familiares. As informações dessas estatísticas relacionadas ao instrumento estão apresentadas tanto por domínio (que são sete) quanto por itens (que são 35), o que proporciona a visualização das propriedades psicométricas de forma bastante clara.

Tabela 1

Estatísticas Resultantes da Aplicação das Técnicas de Análise de Confiabilidade de Análise Fatorial ao Questionário de Necessidades Familiares.

Tipo de Necessidade	Item	Alfa de Cronbach				Média	Desvio Padrão	KMO	Esfericidade de Bartlett	% Var.	MAA	Comum.	Correlação (r)	Escores Fatoriais
		Questionário de Necessidades Familiares		Tipo de Necessidade										
		Se o item for excluído	Geral	Se o item for excluído	Geral									
Informação	1	0,86	0,87	0,75	0,76	1,61	0,65	0,74	$\chi^2 = 117,62$ $p = 0,000$	66,85%	0,735 ^a	0,83	0,93	0,175
	2	0,86		0,70		1,53	0,57				0,703 ^a	0,76	0,84	0,309
	3	0,85		0,70		1,37	0,56				0,733 ^a	0,73	0,61	0,432
	4	0,86		0,73		1,37	0,62				0,789 ^a	0,80	0,83	0,604
	5	0,86		0,73		1,23	0,42				0,853 ^a	0,44	0,50	0,188
	6	0,86		0,77		1,16	0,45				0,658 ^a	0,24	0,47	0,178
	7	0,86		0,79		1,09	0,34				0,533 ^a	0,19	0,42	0,072
Suporte Familiar Social	1	0,86	0,87	0,45	0,53	1,49	0,57	0,52	$\chi^2 = 53,182$ $p = 0,000$	65,14%	0,480 ^a	0,48	0,69	0,420
	2	0,86		0,44		1,60	0,62				0,502 ^a	0,49	0,86	0,620
	3	0,86		0,44		1,42	0,63				0,522 ^a	0,59	0,66	0,108
	4	0,87		0,56		2,12	1,00				0,370 ^a	1,00	1,00	1,036
	5	0,85		0,42		1,77	0,66				0,619 ^a	0,46	0,67	0,456
	6	0,85		0,35		1,47	0,54				0,536 ^a	0,43	0,53	0,419
	7	0,86		0,41		1,79	0,49				0,531 ^a	0,22	0,45	0,192
	8	0,86		0,40		1,63	0,52				0,551 ^a	0,39	0,61	0,231
Financeira	1	0,85	0,87	0,69	0,75	1,30	0,50	0,76	$\chi^2 = 69,657$ $p = 0,000$	45,16%	0,759 ^a	0,58	0,76	0,259
	2	0,86		0,73		1,26	0,48				0,758 ^a	0,32	0,57	0,181
	3	0,86		0,72		1,46	0,54				0,741 ^a	0,47	0,69	0,271
	4	0,86		0,74		1,79	0,53				0,850 ^a	0,35	0,59	0,223
	5	0,85		0,71		1,54	0,54				0,696 ^a	0,52	0,72	0,284
	6	0,86		0,72		1,44	0,54				0,802 ^a	0,46	0,67	0,264
Explicar aos outros	1	0,85	0,87	0,32	0,59	1,75	0,58	0,63	$\chi^2 = 37,600$ $p = 0,000$	73,18%	0,637 ^a	0,60	0,63	0,428
	2	0,87		0,63		2,33	1,07				0,509 ^a	0,99	0,98	0,838
	3	0,86		0,48		1,74	0,52				0,607 ^a	0,51	0,71	0,263
	4	0,86		0,45		1,72	0,56				0,6455 ^a	0,55	0,74	0,342
	5	0,85		0,44		1,65	0,61				0,717 ^a	0,40	0,55	0,392
Cuidado infantil	1	0,85	0,87	0,63	0,77	1,58	0,53	0,68	$\chi^2 = 42,967$ $p = 0,000$	68,17%	0,650 ^a	0,75	0,86	0,449
	2	0,85		0,75		1,58	0,53				0,754 ^a	0,64	0,80	0,416
	3	0,85		0,66		1,74	0,48				0,665 ^a	0,66	0,81	0,346
Suporte profissional e religioso	1	0,86	0,87	0,35	0,34	1,82	0,43	0,51	$\chi^2 = 43,56$ $p = 0,000$	47,80%	0,550 ^a	0,56	0,24	0,121
	2	0,85		0,28		1,58	0,57				0,530 ^a	0,51	0,90	0,823
	3	0,86		0,11		1,60	0,49				0,520 ^a	0,64	0,61	0,415
Serviços comunitários	1	0,85	0,87	0,56	0,71	1,58	0,60	0,61	$\chi^2 = 37,053$ $p = 0,000$	66,20%	0,588 ^a	0,75	0,87	0,480
	2	0,85		0,47		1,53	0,60				0,573 ^a	0,80	0,90	0,504
	3	0,86		0,77		1,51	0,50				0,756 ^a	0,33	0,58	0,228

Nota: KMO - Estatística de Kaiser-Meyer-Olkin; χ^2 - Valor do Qui-quadrado; p - Nível Descritivo; % Var. - % Variância Explicada pelo Fator; Comum. - Comunalidade.

O tipo de Confiabilidade selecionada para este estudo foi a Consistência interna, avaliada por meio do Alfa de Cronbach (Cronbach, 1951). No que se refere ao Questionário de Necessidades Familiares (QNF), o Alfa de Cronbach (α) geral encontrado foi de 0,87, conforme pode-se observar na Tabela 1, o que é considerado uma confiabilidade alta ou muito alta. Além disso, o QNF é composto por sete domínios, dessa forma foram avaliados os valores do Alfa de Cronbach (α) de cada domínio, sendo eles: Informação ($\alpha = 0,76$; confiabilidade alta ou substancial); Suporte Familiar Social ($\alpha = 0,53$; confiabilidade moderada); Financeiro ($\alpha = 0,75$; confiabilidade alta ou substancial); Explicar aos outros ($\alpha = 0,59$; confiabilidade moderada); Cuidado infantil ($\alpha = 0,77$; confiabilidade alta ou substancial); Suporte profissional e religioso ($\alpha = 0,34$; confiabilidade razoável) e Serviços comunitários ($\alpha = 0,71$ – confiabilidade alta ou substancial)

Também foi analisada a confiabilidade por itens do instrumento, e identificou-se que a retirada de qualquer item dos domínios *Informação*, *Financeiro* e *Cuidado Infantil* não resulta na diminuição nem no aumento do alfa de cronbach de forma importante. Este fato evidencia a categoria de confiabilidade alta ou substancial atribuída aos domínios. Por outro lado, verificou-se que a retirada do item 6 do domínio *Suporte Familiar e Social* reduz bastante o valor do Alfa de Cronbach, o que por sua vez demonstra o quanto este item é fundamental para o instrumento.

De forma semelhante, observou-se que a retirada do item 1 do domínio *Explicar aos Outros*, do item 3 de *Suporte Profissional e Religioso* e dos itens 1 e 2 de *Serviços Comunitários* também reduz consideravelmente o valor do Alfa de Cronbach. Em contrapartida, a exclusão do item 2 do domínio *Explicar aos Outros* aumenta substancialmente o valor do Alfa de Cronbach deste, demonstrando que o item não é tão fundamental para a escala.

Além da confiabilidade, conforme descrito previamente, foi avaliada também a validade do constructo (que verifica se o instrumento de fato mede aquilo que se propõe), realizada por meio de Análise Fatorial Confirmatória (AFC). Primeiramente, identificou-se que a maioria dos itens do instrumento possui número de correlações com valores do nível descritivo inferiores a 0,05 (5%). Este resultado indica que todos os itens do QNF são adequados à aplicação da Técnica de AFC.

Foi utilizado o teste estatístico Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para avaliar se a Análise Fatorial estava adequada em cada domínio do instrumento. Em todos os domínios, o índice de KMO foi superior a 0,50, indicando que existe boa adequação da AFC com o conjunto de variáveis do Questionário de Necessidades Familiares (QNF).

Além disso, aplicou-se também o Teste de Esfericidade de Bartlett, com o objetivo de verificar a hipótese de os itens do questionário não terem correlação com a população alvo. O teste de Bartlett aponta um nível por meio da Medida de Adequação da Amostra (MAA), que foi superior a 0,50 para a maioria dos itens do instrumento (Tabela 1) ou seja, os itens possuem excelente correlação com o público alvo, e dessa forma entende-se que não se trata de uma matriz de identidade. Estes resultados respaldam o emprego da Análise Fatorial para a extração de fatores e a estimação dos escores fatoriais.

Foram obtidos, ainda, fatores que se referem a porcentagem de variância (%Var) que é a porcentagem de variabilidade existente nos dados explicada por cada fator. A partir dos fatores obtidos, foi possível restituir mais de 45% da informação do conjunto de variáveis, conforme verifica-se na Tabela 1. Porém, é importante lembrar que o critério utilizado para retenção dos fatores não foi o %Var restituído e sim o critério de KMO.

As variáveis têm sua informação restituída de forma satisfatória pelos fatores retidos, bem como apresentam a maioria dos valores de comunalidade (proporção de variabilidade de cada variável que é explicada pelos fatores) superiores a 0,30. Todas as perguntas do QNF

apresentam no mínimo correlação moderada ($r \geq 0,40$). Por fim, observa-se que a maioria dos valores do MAA para cada variável do questionário encontram-se em um bom domínio, pois a maioria dos valores são superiores a 0,50, como mostra a Tabela 1.

Discussão

Com base nas evidências destacadas na literatura que revelam lacunas no que se refere a instrumentos brasileiros que possam medir as necessidades em famílias de crianças com deficiência, adaptar e validar o *Family Needs Survey* consiste em uma iniciativa que contribui com os pesquisadores e profissionais na medida em que permitirá acessar as necessidades dessas famílias que vivem no Brasil.

A adaptação transcultural de instrumentos requer rigidez metodológica, visto que é necessário mais do que simplesmente traduzir de um idioma a outro. Pesquisadores têm indicado a importância de um processo de tradução e adaptação transcultural que considere as principais etapas e recomendações internacionalmente reconhecidas como fundamentais (Lino, Brüggemann, Souza, Barbosa & Santos, 2017).

Não existe um modelo estabelecido para a realização de tradução e adaptação de instrumentos, todavia há um consenso na literatura acerca das etapas fundamentais (Lino, Brüggemann, Souza, Barbosa, & Santos, 2017; Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012). No entanto, no presente estudo, destacou-se a necessidade de uma segunda reunião junto ao Comitê de Especialistas para discutir as questões apresentadas durante a etapa de pré teste.

Dessa forma, seguiu as recomendações da literatura realizando a tradução e adaptação do instrumento por meio das cinco etapas principais e acrescentou uma etapa extra tendo em vista a necessidade de se analisar de forma cuidadosa cada item do instrumento após o pré teste. Além disso, a participação de pesquisadores da área de estudos em Psicologia do Desenvolvimento e que trabalham com população semelhante à que participou desta pesquisa,

na composição do Comitê de Especialistas, contribuiu para uma percepção mais apurada de como o participante entenderia os itens do questionário.

Um aspecto que foi consenso entre os membros do Comitê de Especialistas foi a utilização do termo “criança” ao invés de “filho” no instrumento. Apesar de no Brasil a mãe ser geralmente a cuidadora principal, a existência de pessoas da família extensa que exercem o papel de cuidador principal fez com que existisse sensibilidade por parte dos especialistas em considerar que o instrumento pode ser aplicado não apenas à mãe e/ou pai da criança, mas também a outros cuidadores de referência.

Outro aspecto a ser destacado acerca da tradução e adaptação de instrumentos é a necessidade de descrever de forma clara o processo, conforme apontam Lino, Brüggemann, Souza, Barbosa e Santos, (2017). A descrição detalhada do procedimento, bem como dos principais resultados encontrados durante a tradução/adaptação podem contribuir na realização de outras pesquisas semelhantes e revela a seriedade do processo realizado.

Já no que se refere à validação do instrumento, é fundamental destacar o aspecto da confiabilidade, que trata do quanto um instrumento é capaz de reproduzir os resultados esperados de forma consistente (Terwee, Bot, Boer, Windt, Knol & Dekker, 2007; Souza, Alexandre & Guirardello, 2017). Nesse sentido o Alfa de Cronbach, 0,87, reflete a confiabilidade do instrumento, uma vez que o ideal é que os valores estejam entre 0,7 e 0,9 (Cronbach, 1951).

A literatura demonstra que o alfa de Cronbach é uma das medidas mais confiáveis para quantificar a correlação entre os itens (Trizano-Hermosilla & Alvarado, 2016). Dessa forma, o coeficiente Alfa de Cronbach contribui para atestar a qualidade do instrumento a ser utilizado, o que apresenta considerável segurança para o pesquisador, uma vez que quanto melhor é o instrumento, maiores as chances de se obter resultados que correspondem ao que se pretende investigar (Damásio, 2012).

Um aspecto fundamental a ser destacado é que a confiabilidade está diretamente relacionada à validade (Damásio, 2012), que verifica em que grau o instrumento mede o que se propõe a medir (Hair, Black, Babin, Anderson & Tathan, 2009; Souza, Alexandre & Guiradello, 2017). Neste estudo, foi observado, a partir da análise fatorial, um excelente grau de validade de constructo.

O estudo de Farias Júnior, Loch, Neto, Sales e Ferreira (2017) teve como um dos seus objetivos investigar a validade de constructo do KIDSCREEN, instrumento que avalia qualidade de vida de adolescentes. Participaram 1.321 adolescentes de escolas do estado do Paraíba. A análise dos resultados, realizada com análise fatorial confirmatória, apontou bons níveis de validade, com cargas fatoriais superiores a 0,40 na maioria dos itens. Dessa forma, o instrumento foi considerado adequado para ser aplicado com a população brasileira.

Outros estudos (Silva, Areco, Bandeira-Paiva, Galvão, Garcia & Silveira, 2017; Baptista, Soares & Grendene, 2018; Oliveira, 2019; Soares, Martins, Nobre & Cattuzzo, 2020; Formiga, Nascimento, Franco, Oliveira, Valin, Prochazka, Lima, Bezerra & Lima, 2021) também verificaram a validade de instrumentos adaptados de um país para outro, e utilizaram como uma das ferramentas principais a análise fatorial confirmatória. Pode-se considerar que esse é um dos testes estatísticos mais utilizados quando se pretende avaliar a validade de um constructo. Para o presente estudo, como visto, os testes KMO e Bartlett foram suficientes para a avaliação proposta.

Por fim, é importante destacar a relação direta entre as etapas de adaptação e validação, uma vez que a adaptação precede a validação, sendo fundamental para que esta ocorra (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012). No processo de adaptação, conforme observado no presente estudo, avalia-se, principalmente, a tradução do instrumento, a fidedignidade dos itens traduzidos em relação ao instrumento original, a concordância semântica e cultural e a compreensão dos participantes acerca de cada item, dentre outros aspectos, para que

finalmente o instrumento possa ser considerado adaptado (Epstein, Santo & Guillemin, 2015; Coster & Mancini, 2015).

Em seguida, este instrumento adaptado é utilizado em uma extensa coleta de dados que são, então, submetidos a testes estatísticos que analisa as propriedades psicométricas do instrumento – sendo este o processo de validação. Dessa forma destaca-se a relação entre adaptação e validação como partes complementares de um mesmo processo (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012), fundamental para o avanço de pesquisas nas mais diversas áreas.

Considerações finais

O presente estudo teve como objetivo realizar a tradução e validação do *Family Needs Survey (FNS)* para a população brasileira. As principais contribuições desse estudo estão no fato de que o instrumento foi considerado adequado para ser aplicado na população brasileira. Todos os percentuais estatísticos revelaram excelentes níveis de confiabilidade e validade. Por sua vez, como limitações, aponta-se a baixa quantidade de participantes devido a coleta de dados ter sido interrompida pelo início da pandemia da COVID19, o que dificultou o acesso aos demais participantes. Para pesquisas futuras, propõe-se que sejam realizados estudos em outros estados do Brasil, bem como que sejam realizados estudos comparativos entre variados estados.

Referências

- Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1990) Family Needs Survey Revised.
- Baptista, M. N., Soares, T. F. P., & Grendene, F. (2018). Evidências de Validade de Construto do Inventário de Percepção de Suporte Familiar para Idosos–IPSF-ID. *Revista Kairós: Gerontologia*, 21(2), 113-134.
- Bastos, A. C. de S. (2001). Modos de partilhar: a criança e o cotidiano da família. Taubaté: Cabral Editora Universitária. 284 p.

- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia* [Internet]. 2012 [cited 2017 Mar 28]; 22 (53): 423-32.
- Brito, D. S. L., & Silva, A. M. (2019). Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria (Families of children with disabilities and the common school: family needs and partnership construction). *Revista Eletrônica de Educação*, 13(3), 1116-1134.
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *psychometrika*, 16(3), 297-334.
- Epstein J.; Santo R. M. & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol*, 68(1): 435-41.
- Farias Júnior, J. C. D., Loch, M. R., Lima Neto, A. J. D., Sales, J. M., & Ferreira, F. E. L. D. L. (2017). Reprodutibilidade, consistência interna e validade de construto do KIDSCREEN-27 em adolescentes brasileiros. *Cadernos de Saúde Pública*, 33, e00131116.
- Formiga, N. S., da Nascimento, F. S., Franco, J. B. M., Oliveira, H. C. C., Valin, C. G. P., Prochazka, G. L., ... & Lima, E. A. D. S. A. (2021). Verificação empírica da escala de intenção a rotatividade: Validade de construto, de estrutura fatorial e invariância fatorial em trabalhadores. *Research, Society and Development*, 10(3), e9910313084-e9910313084.

- França, T. H. D. P. M. (2014). Deficiência e Pobreza no Brasil: a relevância do trabalho das pessoas com deficiência. [Tese de Doutorado em Sociologia]. Coimbra: Universidade de Coimbra. 336 p.
- Hair Junior JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tathan RL. Análise multivariada de dados. 6 ed. Porto Alegre: Bookman; 2009.
- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. Hambleton, R. K. Merenda, P. F. Spilberg, C. D. (Ed.) *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment*, 1, 3-38. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Lino, C. R. D. M., Brüggemann, O. M., Souza, M. D. L. D., Barbosa, S. D. F. F., & Santos, E. K. A. D. (2017). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa conduzida pela enfermagem do Brasil: uma revisão integrativa. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(4). doi: 10.1590/0104-07072017001730017.
- Nuri, R. P., Aldersey, H. M., & Ghahari, S. (2019). Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child: care, health and development*, 45(1), 36-44. doi: 10.1111/cch.12624.
- Oliveira, M. C. F. D. (2019). *Validade de construto e confiabilidade da Self-Efficacy in Infant Care Scale—versão brasileira* (Master's thesis, Universidade Federal de Pernambuco).
- Pace, A. E., Gomes, L. C., Bertolin, D. C., Loureiro, H. M. A. M., Bijl, J. V. D., & Shortridge-Baggett, L. M. (2017). Adaptação e validação da Diabetes Management Self-efficacy Scale para a língua portuguesa do Brasil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25.
- Pereira, L. M., Viera, C. S., Toso, B. R. G. D. O., Carvalho, A. R. D. S., & Bugs, B. M. (2016). Validação da escala Índice de Estresse Parental para o português do Brasil. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29, 671-677.

- Santo, R. M., Ribeiro-Ferreira, F., Alves, M. R., Epstein, J., & Novaes, P. (2015). Enhancing the cross-cultural adaptation and validation process: linguistic and psychometric testing of the Brazilian–Portuguese version of a self-report measure for dry eye. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(4), 370-378. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.07.009.
- Silva, H. R. D. S., Areco, K. C. N., Bandiera-Paiva, P., Galvão, P. V. M., Garcia, A. N. D. M., & Silveira, D. X. D. (2017). Confiabilidade e validade de construto da online cognition scale da versão Português (Brasil)(OCS-BR). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 66(1), 19-28.
- Silva, J. V., & Domingues, E. A. R. (2017). Adaptação cultural e validação da escala para avaliar as capacidades de autocuidado. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 24(4), 30-36.
- Silveira, M. S. (2020). Instrumentos de Pesquisa para Avaliação da Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: adaptações transculturais para o Brasil. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil, 125 páginas.
- Soares, Í. A. A., Martins, C. M. D. L., Nobre, G. C., & Cattuzzo, M. T. (2020). Evidências de validade de construto, critério e fidedignidade da Motor Competence Assessment em pré-escolares. *Journal of Physical Education*, 31.
- Souza, A. C. D., Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. D. B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e serviços de saúde*, 26, 649-659.
- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., ... & de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34-42.
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with

developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facilitybased survey. *BMC health services research*, 16(1), 152. doi: 10.1186/s12913-016- 1383-9.

Trizano-Hermosilla, I., & Alvarado, J. M. (2016). Best alternatives to Cronbach's alpha reliability in realistic conditions: congeneric and asymmetrical measurements. *Frontiers in psychology*, 7, 769.

Weissheimer, A. M. (2007). Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile.

Estudo 2: Necessidades e pobreza em famílias de crianças com deficiência

Resumo

O presente estudo teve como objetivo investigar as necessidades e a pobreza em famílias de crianças com deficiência. Participaram 50 cuidadoras de crianças com deficiência de 0 a 12 anos. A pesquisa foi realizada em três serviços de referência especializados em reabilitação infantil localizados em Belém/PA. Todos os cuidados éticos foram respeitados. Os instrumentos utilizados foram o Inventário Sócio-demográfico (ISD), o Índice de Pobreza Familiar (IPF) e o Questionário de Necessidades Familiares (QNF). Os dados foram analisados por meio de Análise Descritiva e pelo Teste de Correlação de Pearson. Os principais resultados apontaram que a maioria das cuidadoras eram a mãe, casadas, com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, e a maioria recebendo Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou Bolsa Família (BF). As crianças em sua maioria tinham Paralisia Cerebral, idade média de 5 anos, e mais da metade frequentavam escola. Observou-se a existência de correlações positivas entre algumas necessidades familiares e a pobreza, e houve destaque nas Necessidades de Explicar aos Outros (N.EXP) e Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR), assim como para as dimensões Habitação e Vulnerabilidade da pobreza familiar.

Palavras chave: Necessidades, Pobreza, Famílias, Deficiência.

Abstract

The present study aimed to investigate the needs and poverty in families of children with disabilities. 50 caregivers of children with disabilities from 0 to 12 years old participated. The research was carried out in three reference services specialized in child rehabilitation located in Belém/PA. All ethical precautions were respected. The instruments used were the Sociodemographic Inventory (ISD), the Family Poverty Index (IPF) and the Family Needs Questionnaire (QNF). Data were analyzed using Descriptive Analysis and Pearson's Correlation Test. The main results showed that the majority of caregivers were the mother, married, with a family income of 1 to 2 minimum wages, and the majority receiving Continuous Cash Benefit (BPC) or Bolsa Família (BF). Most children had Cerebral Palsy, average age of 5 years, and more than half attended school. It was observed the existence of positive correlations between some family needs and poverty, and there was an emphasis on the Needs to Explain to Others (N.EXP) and Needs for Professional and Religious Support (N.SPR), as well as for the Housing and Vulnerability of family poverty.

Keywords: Needs, Poverty, Families, Disability.

Introdução

A chegada de uma criança com deficiência ocasiona uma série de mudanças no ambiente familiar, tendo em vista que em geral as famílias não estão preparadas para conviver

com uma criança que possui características distintas daquelas consideradas típicas. Sendo assim, a reorganização do ambiente familiar torna-se fundamental, o que pode gerar novos sentimentos nos cuidadores durante o processo de adaptação à nova realidade (Teperino, Ribeiro & Carvalho, 2016; Franco, 2016).

Diante da criança com deficiência, os cuidadores precisam construir e acessar os recursos necessários para o bom funcionamento familiar (Franco, 2016). De fato, o processo de adaptação familiar é um fenômeno complexo que tem motivado ao longo dos anos, a construção de modelos teóricos com o objetivo de compreender este fenômeno. O Modelo ABC-X Duplo (*Double ABC-X Model*) se apresenta como uma proposta interessante uma vez que permite a compreensão do processo de adaptação de forma ampla e complexa considerando de modo integrado a ação de diferentes fatores (McCubbin & Patterson, 1982; McCubbin & Patterson, 1983).

O Modelo ABC-X Duplo foi estruturado por Hamilton I. McCubbin e Joan M. Patterson em 1983, sendo composto por quatro (Aa. Bb. Cc. Xc) núcleos/fatores. O “Aa” se refere ao acúmulo de estressores (*pile-up of stressors and strains*), no qual está inserido a pobreza e as necessidades familiares, o núcleo “Bb” aos recursos acumulados pela família e que se constroem ao longo do tempo, podendo se revelar nas características dos membros da família, no funcionamento do grupo como um todo e nas relações estabelecidas por esta com a comunidade, o núcleo “Cc” corresponde às percepções das famílias acerca das situações vivenciadas, e o núcleo “X” consiste no resultado do processo de adaptação familiar.

Ainda, é importante apontar que a adaptação pode ser compreendida como má ou boa adaptação. A má adaptação consiste no desequilíbrio entre o acúmulo de demandas e a capacidade da família de atender a essas demandas. A boa adaptação se revela na existência de uma discrepância mínima entre o acúmulo de demandas e a capacidade da família de atender a essas demandas.

A análise dos núcleos do modelo ABC-X Duplo permite observar aproximações das ideias de McCubbin e Patterson com os pressupostos apresentados por Bronfenbrenner no modelo bioecológico de desenvolvimento. É evidente nos dois modelos o papel central ocupado pela família, daí a importância de se investigar a adaptação das famílias diante da deficiência de um de seus membros.

A família é, segundo Bronfenbrenner (1996), “o contexto primordial de desenvolvimento”, uma vez que as relações aí estabelecidas são marcadas por continuidade ao longo do tempo. Bronfenbrenner (1996) e McCubbin e Patterson (1983, 1984) concordam que a família é um sistema aberto que mantém relações com o ambiente onde está inserida, sofrendo a ação deste e influenciando-o. De fato, segundo o modelo ABC-X Duplo uma importante fonte de recursos familiares (Bb) provém das relações de apoio estabelecidas pela família com o contexto onde está inserida.

Em termos gerais, as famílias no Brasil são marcadas em seu funcionamento pela pobreza. Esta consideração é evidente no trabalho de Bastos (2006) que ao tentar distinguir as famílias brasileiras, destaca o fato destas serem essencialmente pobres. Os dados mais recentes apontam que em média 52 milhões de brasileiros vivem em situação de pobreza e, 13 milhões em situação de extrema pobreza (IBGE, 2017). A história demonstra como a pobreza encontrada hoje no país é uma variável transgeracional, que tem na prática da escravatura um dos mais importantes determinantes da construção do sistema de distribuição de renda que estrutura a dinâmica social naturalizando a desigualdade entre as pessoas (IBGE, 2017; Freire, 2005; Santos, 2019).

Com base na noção complexa que marca a pobreza, o presente estudo assume a perspectiva multidimensional deste fenômeno uma vez que suas características não se sustentam apenas em um aspecto como na privação monetária, mas em vários, tais como no acesso ao conhecimento, ao trabalho, características do desenvolvimento infantil, carências

habitacionais, dentre outros. Nesta perspectiva a escassez de recursos, embora seja um dos componentes principais para a existência da pobreza, acarreta prejuízos em outros aspectos da vida humana (Barros, Carvalho & Franco, 2006; Santos, 2019).

Os estudos sobre pobreza no Brasil ressaltam a necessidade maior de atenção quando se trata de famílias pobres constituídas por crianças com deficiência. Em situação de pobreza, a família de uma criança com deficiência tem mais dificuldades de acessar os recursos que são fundamentais para o desenvolvimento da criança, sejam estes materiais, tecnológicos, ou ainda recursos humanos (França, 2015). Neste sentido, estas famílias apresentam maior probabilidade de revelar necessidades não satisfeitas do que em famílias que embora sejam constituídas por um membro com deficiência dispõe de mais recursos para atender as demandas de seus membros.

Partindo da noção de necessidades como tudo aquilo que é útil e necessário para a existência de uma pessoa em um determinado contexto e que possui uma história (Omill, 2008), Tan (2017) investigou as necessidades de cuidadores de crianças com deficiência do estado de Penang, na Malásia. Os participantes foram 273 cuidadores, que responderam a uma Escala de Necessidades do Cuidador. Os principais resultados apontam que as principais necessidades são de ajuda para obter informações e serviços disponíveis para a criança, ajuda com as finanças e ajuda para lidar com o comportamento da criança. Observou-se também que cuidadores de crianças mais novas com deficiências mais comprometedoras apresentaram mais necessidades que os demais em todos os domínios investigados.

Com o objetivo de avaliar as necessidades de 377 cuidadores de crianças com deficiência em Selangor, na Malásia, os pesquisadores Suriati, Zainiyah, Lye e Norlijah (2019) aplicaram o *Family Needs Survey (FNS)*. Os dados demonstraram que as necessidades que obtiveram pontuação mais alta foram as necessidades de informação, de suporte social, de

serviços comunitários, de suporte financeiro, de ajuda para organizar o funcionamento familiar e de explicar a outras pessoas sobre a deficiência.

O *Family Needs Survey (FNS)* também foi aplicado por Oner, Kahilogullari, Malaj e Alatas (2020) com o objetivo de investigar as necessidades em famílias de crianças com deficiência da Turquia. Além do FNS, foram realizadas perguntas abertas e fechadas a 142 cuidadores. Os dados revelaram que as necessidades de informação, suporte financeiro, cuidados infantis e serviços foram as mais frequentes. Por sua vez, as necessidades menos apontadas pelos participantes foram suporte familiar/social e explicar aos outros sobre a deficiência, relatando possuir apoio social e familiar suficientes.

Para este estudo, a pobreza e as necessidades familiares estão inseridas no núcleo “Aa” do modelo ABC-X Duplo. Ou seja, constituem-se como estressores da vida familiar. Destaca-se, então, que este acúmulo de estressores pode dificultar a boa adaptação familiar (Ferbrini, Gastalin & Marcondes, 2018). Estudos (Silva et. al, 2020; Ferdinand, Marcondes & Bitren, 2019) vêm demonstrando que quanto mais pobres as famílias, mais estresse elas apresentam. Além disso, quanto maior a frequência de necessidades, mais as famílias sentirão dificuldades nos aspectos que envolvem o desenvolvimento da criança e do sistema como um todo (Iamê, 2017).

Dessa forma, é fundamental investigar a forma que este empilhamento de estressores influenciam na adaptação familiar. Considera-se que a identificação das principais necessidades de famílias de crianças com deficiência pode contribuir com a compreensão do processo de adaptação destes grupos e no planejamento de políticas públicas que atendam as demandas destas famílias. Assim, com base no modelo ABC-X duplo, o presente estudo teve como objetivo investigar as necessidades e a pobreza em famílias de crianças com deficiência, considerando que o acúmulo desses estressores (*pile-up of stressors and strains*) influencia no nível de adaptação familiar diante da deficiência.

Método

Participantes

Participaram do estudo 50 cuidadoras de crianças com deficiência de 0 a 12 anos. É importante destacar que, na previsão inicial, o estudo contaria com 200 participantes, todavia, a coleta de dados foi interrompida devido a pandemia de Covid19. Outro aspecto a ser ressaltado é que, neste estudo, optou-se pela nomenclatura cuidadoras para descrever a principal pessoa que cuida da criança sem receber remuneração por esta atividade. Nesta pesquisa as cuidadoras foram a mãe, a avó ou o pai.

Crítérios de inclusão

As cuidadores foram pessoas com idade superior a 18 anos de idade, cuidadoras informais (mãe, pai, avó, etc.) de crianças que deveriam ter entre 0 e 12 anos de idade, e ter o diagnóstico de alguma deficiência. Adicionalmente, era necessário que a criança estivesse sendo atendida, durante o período da pesquisa, em um dos serviços de reabilitação infantil selecionados.

Crítério de exclusão

Foram excluídas cuidadoras menores de 18 anos de idade, e cuidadoras que apresentassem diagnóstico de transtornos mentais e comportamentais baseados no CID10, tendo em vista que por ter algum transtorno a percepção do participante acerca dos itens dos instrumentos poderia ser alterada. Também foram excluídos cuidadores remunerados (como babás, dentre outras), assim como cuidadores que não concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Ambientes

Os ambientes de coleta de dados foram três serviços de referência especializados em reabilitação infantil, localizados na região metropolitana de Belém/PA. Esses serviços atendem crianças de 0 a 12 anos com deficiências como Paralisia Cerebral, Transtorno do Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno do Espectro Autista (TEA), Síndrome de Down, dentre outras. Os serviços funcionam de segunda a sexta, de 7h as 19h. As equipes são multiprofissionais compostas por Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Assistentes Sociais, Fonoaudiólogos, Neuropediatras, e outros. O atendimentos às crianças nestes espaços são realizados semanalmente.

Cuidados éticos

O presente estudo faz parte de uma pesquisa maior, intitulada “Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres”, submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Pará, com parecer número 3.817.341. Todas as participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Instrumentos

1) Inventário sócio demográfico (ISD): Este instrumento foi construído por membros do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) da UFPA, e adaptado para os fins desta pesquisa. Tem como objetivo caracterizar sócio demograficamente o grupo familiar. Está dividido nas seguintes sessões: 1.1) Identificação dos sujeitos pertencentes ao grupo familiar (nome, idade, gênero, parentesco, estado civil, etc.); 1.2) Dados demográficos (renda, escolarização, religião, propriedade, tamanho da residência etc.); 1.3) Aspectos referentes ao modo de vida familiar (modo de sobrevivência, redes de relação extrafamiliar, alimentação típica, atividade de lazer, atividades sociais, hábitos de saúde e higiene, etc.); 1.4) Caracterização do sistema familiar (tempo de convivência, membros consanguíneos e não

consanguíneos morando na residência, lembranças e aspectos do relacionamento do casal, perdas familiares, cuidados com os filhos, e características da rede social de apoio etc.); e 1.5) Caracterização da criança (data de nascimento, sexo, escolaridade, deficiência, etc.).

2) Índice de Pobreza Familiar (IPF) (Barros, Carvalho e Franco, 2006): Este instrumento mede a pobreza em uma perspectiva multidimensional. São avaliadas seis dimensões, sendo elas: (a) Vulnerabilidade (IPF.V), que se refere ao volume adicional de recursos que uma família demanda para satisfazer suas necessidades básicas. Nesta dimensão são avaliadas a fecundidade familiar, a atenção e os cuidados especiais com crianças, adolescentes, jovens e idosos, a dependência demográfica e a presença da mãe; (b) Acesso ao Conhecimento (IPF.C), que se refere à avaliação do analfabetismo, da escolaridade formal e da qualificação profissional presente na família; (c) Acesso ao Trabalho (IPF.T), que se relaciona com as oportunidades que a família possui de utilizar sua capacidade produtiva, como a disponibilidade e a qualidade dos postos de trabalho e a remuneração obtida; (d) Escassez de Recursos (IPF.R), no qual são avaliadas medidas de extrema pobreza, de pobreza e de capacidade de geração de renda; (e) Desenvolvimento Infantil (IPF.D), que avalia a existência de trabalho precoce, de evasão escolar, de atraso escolar e de mortalidade infantil; e (f) Carências Habitacionais (IPF.H), que são avaliadas em função de guardarem estreitas relações com as condições de saúde.

3) Questionário de Necessidades Familiares (QNF) (Bezerra, 2021): É constituído por 35 itens que avaliam as necessidades das famílias considerando 7 domínios, a saber: Necessidades de Informação (N.INF); Necessidades de Suporte Familiar e Social (N.SFS); Necessidades Financeiras (N.FIN); Necessidades de Explicar aos Outros (N.EXP); Necessidades de Cuidado Infantil (N.CINF); Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR); e Necessidades de Serviços Comunitários (N.SCM). O questionário é

estruturado em uma escala likert de 3 pontos (1) não (2) não tenho certeza e (3) sim. O alfa de Cronbach do questionário original é 0,86.

Procedimento de coleta de dados

De posse da aprovação das instituições e do comitê de ética em pesquisa, foi iniciado o processo de coleta de dados. A abordagem dos participantes ocorreu na sala de espera enquanto aguardavam atendimento da criança nos serviços selecionados. Um membro da equipe se identificava como pesquisador, explicava os aspectos gerais da pesquisa, objetivos, procedimentos, bem como os riscos e benefícios em participar, e verificava se o cuidador se encaixava nos critérios de inclusão. Após isso, o participante era convidado a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tinha início a aplicação do protocolo. A aplicação dos instrumentos ocorreu na seguinte sequência: Inventário Sócio demográfico (ISD), Índice de Pobreza Familiar (IPF) e Questionário sobre as Necessidades Familiares (QNF). Em geral, os atendimentos nos serviços de reabilitação tinham duração média de 40 minutos e sendo assim, a aplicação do protocolo, na maioria dos casos, foi realizada em mais de um encontro, o que não se caracterizou como um problema, tendo em vista que por se tratar de serviços de reabilitação, os cuidadores compareciam semanalmente nos espaços de atendimento.

Procedimento de análise de dados

Os dados foram inseridos no Software Excel 2016 e, primeiramente, foi realizada estatística descritiva simples para analisar os dados sóciodemográficos, as necessidades familiares e a pobreza. Em seguida, foi realizado o Teste de Correlação de Pearson para verificar as relações existentes entre necessidades familiares e pobreza. Por fim, as participantes foram divididas em dois grupos: menos necessidades (Grupo 1) e mais necessidades (Grupo 2). Para a seleção dos grupos, considerou-se o valor médio do

Questionário de Necessidades Familiares (valor 35). Dessa forma, as participantes cujo score total de Necessidades foi de 0 a 35 ficaram no Grupo 1, enquanto aquelas cujo score foi de 36 a 70 ficaram no Grupo 2. Após a organização dos grupos, foi realizado novamente o Teste de Correlação de Pearson para verificar as relações entre necessidades familiares e pobreza em cada grupo (menos necessidades e mais necessidades).

Resultados

Foram coletados dados com 50 cuidadoras de crianças com deficiência, onde foram aplicados o Inventário Sóciodemográfico (ISD), o Índice de Pobreza Familiar (IPF) e o Questionário de Necessidades Familiares (QNF). A sessão de resultados apresenta três subsessões, sendo elas: Perfil sóciodemográfico das cuidadoras e das crianças e Correlações entre necessidades familiares e pobreza multidimensional, e Famílias com menos necessidades e famílias com mais necessidades e sua relação com a pobreza.

Perfil sóciodemográfico das cuidadoras e das crianças

Na Tabela 01 pode-se observar a frequência das principais características sóciodemográficas das cuidadoras de crianças com deficiência.

Tabela 1.*Perfil sóciodemográfico das cuidadoras.*

Perfil sóciodemográfico das cuidadoras		
Grau de parentesco	Mãe	86%
	Avó	12%
	Pai	2%
Idade	Média	34,66 anos
	Mínima	20 anos
	Máxima	64 anos
Cor	Negra	16%
	Parda	66%
	Branca	18%
Situação civil	Casada ou com companheiro	72%
	Separada	24%
	Solteira	4%
Escolaridade	Fundamental	16%
	Médio	60%
	Técnico	10%
	Superior	14%
Ocupação	Do lar	84%
	Outros	16%
Renda familiar mensal	Até um salário mínimo	20%
	Mais de um a dois salários mínimos	48%
	Mais de dois a cinco salários mínimos	22%
	Mais de cinco a 10 salários mínimos	6%
	Não soube informar	4%
Benefício de transferência de renda	BPC e/ou Bolsa Família	66%
	Não recebe	34%
Tipo de família	Casal com filhos	40%
	Família recombinação	8%
	Mãe solo com filhos	14%
	Família extensa	38%

Os dados demonstram que a maioria das cuidadoras eram mulheres, sendo 86% a mãe e 6% a avó. A idade média das cuidadoras foi de 34 anos, 66% se auto declararam pardas ou amarelas, e 72% eram casadas ou com companheiro, enquanto 24% eram separadas e 4% solteiras. 60% possuíam como escolaridade o ensino médio, enquanto apenas 10% possuíam o ensino técnico e 14% o ensino superior. Em relação à ocupação, 84% se declararam do lar, e

as demais (16%) foram encaixadas na categoria Outros, tendo em vista que cada uma realizava atividades variadas dentre as quais se encontram: serviços gerais, auxiliar administrativa, manipulação de alimentos, venda de salgados, dentista, técnica em enfermagem e analista judiciária.

Sobre a renda, 48% apontaram que a renda familiar mensal era de 1 a 2 salários mínimos, e 66% recebiam o Benefício de Prestação Continuada, o Bolsa Família, ou ambos. Além disso, 40% das famílias eram constituída por casal com filhos, enquanto 38% eram família extensa.

Na Tabela 2 pode-se observar a frequência das principais características da criança com deficiência

Tabela 2.

Perfil sóciodemográfico das crianças com deficiência

Perfil sóciodemográfico das crianças		
Diagnóstico	Paralisia Cerebral	52%
	Outros	48%
Idade da criança	Média	5 anos
	Mínima	1 ano
	Máxima	11 anos
Sexo	Feminino	38%
	Masculino	62%
Frequenta escola	Sim	54%
	Não	46%
Tipo de escola	Escola pública	40%
	Escola particular	60%

Em relação ao diagnóstico, observou-se que 52% possuíam Paralisia Cerebral, enquanto os outros 48% eram deficiências variadas como Transtorno do espectro Autista, Síndrome de West, Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor, Hidrocefalia, dentre outras. A média de idade das crianças foi de 5 anos, a maioria (62%) eram do sexo masculino e 54% frequentavam a escola, sendo 60% escola particular e 6% realizavam atividades extra escolares.

Correlações entre necessidades familiares e pobreza

Foi realizado teste de Correlação de Person, com o objetivo de verificar a existência de relações entre as variáveis estudadas (necessidades familiares e pobreza familiar). São considerados coeficientes de correlação significativos, ao nível de significância de 5%, aqueles que tiverem nível descritivo menor que 0,05 ($p < 0,05$). A Tabela 3 apresenta os escores totais e das dimensões obtidos com a aplicação do Questionário de Necessidades Familiares (QNF) e do Índice de Pobreza Familiar (IPF) submetidos ao teste de correlação de Person.

Tabela 3.*Correlações entre necessidades e pobreza familiar.*

Correlações entre necessidades familiares e pobreza							
	IPF (total)	IPF.V	IPF.C	IPF.T	IPF.R	IPF.D	IPF.H
QNF (total)	0,217	0,041	0,117	-0,041	0,051	0,055	0,367
	0,131	0,778	0,417	0,778	0,725	0,702	0,009
N.INF	-0,014	-0,140	-0,037	-0,141	0,036	0,044	0,187
	0,921	0,331	0,797	0,327	0,806	0,760	0,194
N.SFS	0,094	0,037	-0,001	-0,158	-0,057	0,062	0,301
	0,514	0,799	0,994	0,272	0,694	0,669	0,034
N.FIN	0,303	0,154	0,127	0,241	0,091	-0,001	0,249
	0,033	0,285	0,381	0,091	0,532	0,993	0,081
N.EXP	0,307	0,118	0,327	0,087	0,138	0,088	0,222
	0,039	0,415	0,020	0,549	0,341	0,545	0,120
N.CINF	0,054	0,086	-0,036	-0,051	0,101	0,006	0,091
	0,708	0,554	0,801	0,727	0,486	0,966	0,528
N.SPR	0,274	0,055	0,361	0,030	-0,101	-0,127	0,394
	0,054	0,704	0,010	0,834	0,485	0,380	0,005
N.SCM	0,186	-0,035	0,033	-0,114	0,084	0,168	0,411
	0,195	0,807	0,818	0,430	0,562	0,242	0,003

Na análise da Tabela 3, algumas correlações significativas ($p < 0,05$) foram observadas. Identificou-se que quanto maiores as Necessidades Familiares Totais (QNF Total) e de suporte familiar e social (N.SFS) maior foi a carência habitacional ($p=0,009$; $p=0,034$). Observou-se que quanto maiores as Necessidades Financeiras (N.FIN) e Necessidades de Explicar aos Outros (N.EXP) ($p = 0,030$) maior o Índice de Pobreza Familiar Total (IPF Total) ($p = 0,033$; $p=0,039$).

Também foi possível verificar que quanto maiores as Necessidades de Explicar aos Outros (N.EPX), maior a falta de acesso ao conhecimento (IPF.C) ($p = 0,020$). Quanto maior

as Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR), maior o Índice de Pobreza Familiar Total (IPF Total) ($p = 0,054$), maior a falta de acesso ao conhecimento (IPF.C) ($p = 0,010$) e maior a carência habitacional (IPF.C) ($p = 0,005$). Quanto mais altas as Necessidades de Serviço Comunitário (N.SC), maior a carência habitacional (IPF.H) ($p = 0,003$).

Observou-se que as relações significativas foram positivas, ou seja, valores positivos de uma variável estiveram associados a valores positivos de outra variável. Todavia é importante destacar que as medidas do coeficiente de correlação apresentaram valores que vão de 0,300 a 0,420, logo são correlações consideradas fracas. Ainda assim, um aspecto a ser destacado é que a correlação entre N.SPR (Necessidades de Suporte Profissional e Religioso) e o Índice de Pobreza Familiar Total (IPF Total) ($r = 0,274$) teve um nível descritivo de 0,054, que é maior de 0,05, mas bem próximo, sendo um indício de uma possível relação entre as variáveis.

Famílias com menos necessidades e famílias com mais necessidades e sua relação com a pobreza

Nesta subseção, será apresentado os dados das famílias de acordo com os grupos: Famílias com menos necessidades (Grupo 1) e Famílias com mais necessidades (Grupo 2). Dessa forma, foram analisadas as correlações entre mais e menos necessidades familiares e pobreza.

Famílias com menos necessidades

A Tabela 4 apresenta as correlações entre necessidades (QNF total e suas dimensões) e pobreza multidimensional (IPF total e suas dimensões) em famílias com menos necessidades.

Tabela 4.

Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com menos necessidades.

Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com menos necessidades							
	IPF	IPF.V	IPF.C	IPF.T	IPF.R	IPF.D	IPF.H
QNF Total	0,074 0,738	0,042 0,850	0,151 0,491	-0,195 0,372	0,167 0,446	-0,057 0,798	0,181 0,408
N.INF	-0,446 0,016	-0,178 0,417	-0,149 0,498	-0,405 0,016	-0,100 0,650	-0,375 0,078	-0,253 0,244
N.SFS	0,129 0,556	-0,063 0,775	0,234 0,283	-0,067 0,761	0,263 0,225	-0,131 0,550	0,215 0,324
N.FIN	0,298 0,167	-0,091 0,679	0,247 0,256	0,289 0,181	0,057 0,794	-0,139 0,528	0,339 0,113
N.EXP	0,470 0,024	0,498 0,033	0,365 0,086	-0,057 0,798	0,327 0,128	0,358 0,094	0,183 0,404
N.CINF	0,022 0,920	0,178 0,417	0,014 0,949	-0,047 0,831	0,301 0,163	0,152 0,489	-0,238 0,274
N.SPR	0,373 0,080	0,075 0,733	0,244 0,263	0,129 0,558	-0,256 0,239	0,118 0,590	0,405 0,056
N.SCM	0,011 0,960	0,092 0,677	-0,198 0,364	-0,328 0,127	0,039 0,860	0,265 0,221	0,264 0,223

A Tabela 4 mostra as relações existentes entre necessidades e pobreza familiar no grupo de participantes com menos necessidades. Neste grupo, denominado de Grupo 1, algumas relações se destacaram. Observou-se que quanto maiores as Necessidades de Informação (N.INF) menor o Índice de Pobreza Total (IPF Total) ($p = 0,016$) e menor o nível de acesso ao trabalho (IPF.T) ($p = 0,056$). Nestes dois casos, o coeficiente de correlação foi negativo, o que indica relação inversa/negativa entre as variáveis, ou seja, quando uma cresce a outra diminui.

Observou-se que quanto maior as Necessidades de Explicar a Outros (N.EXP) mais elevado foi o índice de pobreza familiar geral ($p = 0,024$), e maior a vulnerabilidade ($p = 0,033$). Por fim, verificou-se que quanto mais altos os valores referentes às Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR) maior a carência habitacional ($p = 0,056$). Nessas situações, o coeficiente de correlação foi positivo, logo, a medida em que uma variável aumenta, a outra também aumenta.

Famílias com mais necessidades

A Tabela 5 apresenta as correlações entre necessidades e pobreza multidimensional no grupo com mais necessidades.

Tabela 5.

Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com mais necessidades.

Correlações entre necessidades e pobreza multidimensional em famílias com mais necessidades							
	IPF						
	Total	IPF.V	IPF.C	IPF.T	IPF.R	IPF.D	IPF.H
QNF Total	0,056 0,780	-0,010 0,962	0,236 0,236	-0,046 0,819	-0,209 0,296	-0,107 0,595	0,130 0,517
N.INF	0,064 0,752	-0,292 0,139	0,060 0,766	0,012 0,951	0,051 0,799	0,295 0,135	0,168 0,401
N.SFS	-0,208 0,297	0,050 0,803	-0,145 0,471	-0,371 0,057	-0,446 0,020	0,007 0,972	0,005 0,980
N.FIN	0,177 0,376	0,314 0,111	0,087 0,667	0,256 0,198	0,039 0,846	-0,057 0,776	-0,097 0,631
N.EXP	0,102 0,612	-0,078 0,700	0,688 0,046	0,173 0,388	-0,037 0,854	-0,161 0,422	-0,019 0,924
N.CINF	-0,064 0,750	0,013 0,948	-0,076 0,706	-0,081 0,689	-0,088 0,664	-0,166 0,407	0,072 0,721
N.SPR	0,087 0,667	0,018 0,929	0,560 0,002	-0,049 0,807	-0,165 0,411	-0,444 0,020	0,118 0,558
N.SCM	0,155 0,440	-0,183 0,362	0,229 0,251	0,005 0,982	0,050 0,804	0,021 0,919	0,327 0,095

No que se refere ao grupo com mais necessidades (Grupo 2) algumas relações também se destacaram. Verificou-se que quanto maior as Necessidades de Suporte Familiar e Social (N.SFS), menor o acesso ao trabalho ($p = 0,057$) e menor a escassez de recursos ($p = 0,020$). Da mesma forma, quanto mais elevadas as Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR) menores os níveis de desenvolvimento infantil ($p = 0,020$). Nessas três situações, o coeficiente de correlação foi negativo, demonstrando dessa forma que existe uma relação inversa/negativa entre as variáveis, logo, quando uma aumenta, a outra diminui.

Ainda assim, correlações positivas também foram observadas em duas situações. Primeiramente, quanto maiores as Necessidades de Explicar a Outros (N.EXP) e as Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR), maior a falta de acesso ao conhecimento (IPF.C) ($p = 0,046$; $p = 0,002$). Nessas situações, verificou-se que quando uma variável aumenta, a outra também aumenta.

Discussão

Perfil sócio-demográfico das cuidadoras e das crianças

No que se refere ao perfil sócio-demográfico das participantes, o primeiro aspecto a ser destacado é o fato de que a maioria das cuidadoras principais eram mulheres, sendo 86% a mãe. De modo geral, em contexto brasileiro, a mãe tende a exercer o papel de cuidadora principal dos filhos, sejam eles com ou sem deficiência. (Barros, Barros, Barros & Santos, 2017). Todavia, é necessária atenção a essas mulheres cuidadoras, visto que em muitos casos as mesmas são as principais cuidadoras tanto da criança com deficiência e das demandas que a envolvem, como consultas, terapias, etc., como também dos demais membros da família, especialmente saúde e educação dos filhos (Silva, Lima & Sampaio-Unileão, 2017; Barros, Barros, Barros & Santos, 2017).

Um aspecto bastante relacionado a esse papel de cuidadora principal é que a maioria das participantes deste estudo (84%) se declararam tendo como única ocupação o cuidado com o lar. Dessa forma, estas cuidadoras também são responsáveis por todos os afazeres domésticos (Silva, Lima & Sampaio-Unileão, 2017; Barros, Barros, Barros & Santos, 2017).

Outro dado a ser destacado consiste na renda familiar, onde verificou-se que 48% das famílias vivem com uma renda de um a dois salários mínimos mensais. Além disso, 66% recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e/ou o Bolsa Família (BF). O BPC constitui um benefício garantido em lei (LOAS, 1993) destinado à pessoas com deficiência e

idosos a partir de 60 anos, no valor de um salário mínimo. Já o BF constituía um programa de proteção social que atendia famílias brasileiras em situação de pobreza e extrema pobreza, garantindo em 2020 o valor de até R\$107,00 para os beneficiários (Weissheimer, 2018)

Os dados revelam que em geral as famílias investigadas constituem o que a literatura tem chamado de famílias pobres. Associado a este aspecto destaca-se o fato de serem famílias constituídas por pessoas com deficiência. O Modelo ABC-X Duplo, destaca a força da combinação de fatores estressores (Aa) como a pobreza, as necessidades e a deficiência no processo de adaptação da família. Considerando que famílias com alto índice de pobreza multidimensional investigadas por Silva, Cunha, Ramos, Silva & Pontes, (2019) apresentaram altos índices de estresse, compreende-se que famílias pobres de crianças com deficiência enfrentam maiores adversidades do que aquelas que não são expostas a pobreza.

A despeito do caráter multidimensional da pobreza é importante ressaltar que a renda exerce um papel central na vida das famílias investigadas (Oliveira, Simões, & Silva, 2017). Sendo assim, observa-se altos índices de desigualdade no país, que faz com que uma pequena parcela da população detenha boa parte da riqueza produzida, enquanto a maior parte da população vive em situações de pobreza (Fahel, Leite & Teles, 2020) o que repercute de modo diferenciado no funcionamento das famílias.

Dessa forma, os programas sociais como Benefício de Prestação Continuada (BPC) e Programa Bolsa Família (BF), dentre outros, acabam exercendo uma importante função no suprimento das necessidades básicas das famílias. Verifica-se que 70% dos recursos do BF alcançam os 20% mais pobres da população brasileira, e apesar de o seu pequeno orçamento e da sua limitada participação na renda daqueles que o recebem ele, ainda assim, exerce um papel fundamental na redução da pobreza, mesmo que de forma mínima (Souza, Osório, Paiva & Soares, 2019).

Além disso, no que se refere ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) este também exerce um importante papel na renda das famílias. No Brasil, não são raras as situações em que a maior parte da renda familiar advém do BPC e, em muitas situações também este é a única renda das famílias (Senna & Costa, 2018).

Destaca-se que, ao longo dos anos, estes benefícios concedidos a famílias brasileiras têm contribuindo principalmente para o suprimento de suas necessidades básicas como alimentação (Barques, Viana & Floreces, 2018; Ferreira, 2018). Dessa forma, pode-se dizer que o acesso a esse tipo de proteção social constitui um importante recurso para estas famílias, contribuindo para o seu desenvolvimento na sociedade (Brito, 2017).

Já no que se refere ao perfil das crianças, um aspecto a ser destacado é que 54% frequentavam escola, sendo 60% escola particular. É fundamental notar que, apesar de a maioria das famílias (48%) viverem com renda de um a dois salários mínimos, existe um esforço relacionado a manter a criança em uma escola particular. Muitas mães têm medo de a adaptação da criança na escola ser difícil por ela ter deficiência, por isso optam por encontrar uma escola onde elas tenham mais segurança de que a criança será bem assistida, e acabam optando pela instituição particular, mesmo não possuindo tantos recursos financeiros (Bezerra, Souza, Pontes & Silva, 2018).

Correlações entre necessidades familiares e pobreza

No que se refere às correlações entre necessidades e pobreza, que são dois importantes estressores, duas dimensões se destacaram, sendo elas: Necessidades de Explicar aos Outros (N.EPX) e Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR). No caso das N.EPX, estas estiveram relacionadas à pobreza total (IPF Total), à vulnerabilidade (IPF.V) e ao acesso ao conhecimento (IPF.C). Já as N.SPR estiveram ligadas à pobreza total (IPF Total), carências habitacionais (IPF.H) e acesso ao conhecimento (IPF.C).

Necessidades de Explicar aos Outros (N.EXP)

A Necessidade de Explicar aos Outros (N.EXP), refere-se a necessidade de explicar sobre a deficiência da criança para o cônjuge, para os pais do conjugue, para os irmãos da criança e para outras crianças; também refere-se a necessidade de responder quando amigos, vizinhos ou outras pessoas fazem perguntas sobre a deficiência, além da necessidade de encontrar material de leitura sobre outras famílias de crianças com deficiência. Os dados encontrados mostraram que quanto maior as N.EXP, maior o índice de pobreza total (IPF Total).

A associação entre necessidade de explicar aos outros sobre a deficiência com o nível de pobreza revela o quanto a população mais pobre carece de informações de qualidade. De modo geral, apesar da expansão da luta da pessoa com deficiência no Brasil, ainda prevalece sobre boa parte da população o desconhecimento acerca de aspectos básicos de uma deficiência. Para muitos, ainda não é comum que uma pessoa com deficiência participe de alguns ambientes como frequentar uma escola regular, brincar com colegas, frequentar aniversários, dentre outras (Albuquerque, Leal & Filippo, 2017).

Essa estranheza em relação ao que é diferente do considerado padrão pode existir até mesmo dentro da família da criança. Por sua vez, no caso da necessidade de explicar especificamente para crianças sobre a deficiência, é importante que estas possam conviver e compreender as nuances que envolvem a deficiência, visto que a convivência e compreensão do diferente pode contribuir para desenvolver, na criança, um senso de inclusão e empatia que pode ser levado para a vida adulta (Matos, 2019).

A Necessidade de Explicar aos Outros (N.EXP) se destacou entre as famílias de modo geral e entre aquelas com menos necessidades (Grupo 1). Nas famílias com menos necessidade observou-se que além da associação entre necessidades de explicar aos outros (N.EXP) e pobreza, a dimensão vulnerabilidade (IPF.V) exerceu forte influência sobre a

N.EXP. A dimensão vulnerabilidade acessada no IPF investiga a fecundidade familiar, a atenção e os cuidados com crianças, adolescentes, jovens e idoso, a dependência demográfica (ausência do conjugue e poucos membros em idade ativa e a presença da mãe. Nessas famílias, quanto maior vulnerabilidade maior a Necessidade de Explicar aos Outros (N.EXP).

Nesse sentido, é fundamental destacar o papel da vulnerabilidade (IPF.V) para essas famílias. Conforme apontam Barros, Carvalho e Franco (2006) a vulnerabilidade representa o volume de recursos que a família precisa dispor para suprir suas demandas básicas. A presença de crianças, adolescentes, idosos, etc., aumenta a vulnerabilidade das famílias tendo em vista que cresce o volume de recursos (financeiros, humanos, ou outros) necessários para suprir demandas do grupo.

O alto nível de vulnerabilidade pode influenciar em diversos aspectos da vida familiar. O estudo de Santos (2019), ao investigar pobreza aplicando o Inventário de Pobreza Familiar (IPF) com 448 mães, identificou um alto índice de vulnerabilidade nas famílias belenenses, o que está em concordância com os achados do presente trabalho.

É interessante destacar que um dos itens que compõe a dimensão N.EXP é a necessidade de encontrar materiais de leitura sobre outras famílias que tenham também uma criança com deficiência. Existe uma necessidade de acessar materiais de qualidade que possa servir como subsidio ao cuidado da criança com deficiência e a vida familiar de modo geral. Estes materiais podem instrumentalizar a família de modo que esta seja munida de informações para explicar às pessoas sobre aspectos que envolvam a deficiência.

A Necessidade de Explicar aos Outros (N.EXP) também se sobressaiu no grupo de famílias com mais necessidades (Grupo 2), e estiveram associadas à dimensão Acesso ao Conhecimento (IPF.C) da pobreza. O acesso ao conhecimento refere-se aos níveis de analfabetismo, escolaridade e qualificação profissional (Barros, Carvalho & Franco, 2006).

Esta associação reforça, ainda mais, o quanto as famílias mais pobres que convivem com a criança necessitam de conteúdo de qualidade sobre a deficiência e tudo o que a envolve.

Ter acesso ao conhecimento pode contribuir de forma significativamente positiva para a adaptação das famílias à criança com deficiência. O acesso ao conhecimento também pode contribuir para a maior participação das famílias e das crianças em espaços diversos da sociedade. Quanto maior acesso a escolaridade e profissionalização, maior é a tendência de que haja mais investimento na educação dos filhos (Gonçalves & Silveira Neto, 2013), fazendo com que cada vez mais os cuidadores e as crianças estejam mais aptos a explicar para as pessoas sobre os aspectos que envolvem a deficiência.

Necessidade de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR)

Na análise geral das correlações (Tabela 3), existe relação entre as Necessidades de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR) e o IPF Total. Isso expressa necessidades de procurar por um profissional (psicólogo, assistente social, psiquiatra), ter mais tempo com o professor ou terapeuta da criança, e procurar um padre, pastor ou outro líder religioso. Quanto mais pobres as famílias, mais necessidade de acessar instituições como hospitais, escolas e programas sociais, assim como profissionais (médicos, psicólogos, assistentes sociais, professores, etc.) (Trivette, Dunst & Hamby, 2010). Esta necessidade revela uma falha no sistema de políticas públicas de atenção a essa população.

Ter acesso a serviços de qualidade é direito de todas as pessoas. A literatura aponta (Nunes, Thumé, Tomasi, Duro & Facchini, 2016) que existem situações onde o acesso aos serviços e profissionais é desigual entre populações mais e menos pobres, onde as populações mais pobres são prejudicadas por, na maioria das vezes, os serviços serem precários. Sendo assim, além da dificuldade em acessar as políticas públicas, muitas vezes quando são acessadas essas políticas não tem condições objetivas de suprir todas as demandas.

Além da necessidade de apoio profissional de qualidade, a dimensão N.SPR revela o papel ocupado pelo suporte religioso. O fato de a busca por apoio religioso estar associado a maior pobreza pode indicar que quanto mais pobres, mais as famílias buscam outras estratégias para enfrentar as dificuldades derivadas da deficiência da criança combinadas com a pobreza. Isso está em conformidade com a literatura (Rooke, Pereira-Silva, Crolman & Almeida, 2019; Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês & Mazza, 2014; Barberi, Broekman, Souza, Lima, Wernet & Dupas, 2016), que vem apontando ao longo dos anos que as instituições religiosas com seus líderes e membros têm sido fonte importante de suporte para as necessidades de famílias de crianças com deficiência. Esse aspecto, representa um fator de proteção relacionado a uma boa adaptação das famílias (Benzies & Mychasiuk, 2009; Goff *et al.*, 2013).

Essa necessidade de suporte religioso pode ser considerado uma importante fonte de apoio social e como ambiente de conforto. Muitas famílias se apoiam na espiritualidade e acreditam na fé como um fator importante para conseguirem lidar com as situações adversas que surgem no cuidado de uma criança com deficiência (Sandor, Marcon, Ferreira & Dupas, 2016; Dias, Ichisato, Marchetti, Neves, Higarashi & Marcon, 2019).

A Necessidade de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR) também esteve associada às carências habitacionais (IPC.H). O acesso a habitação é direito fundamental de todas as pessoas, sendo essencial para a qualidade de vida (Brasil, 1988; Matos, Marques, Maia & Ribeiro, 2020). Todavia, mais do que acesso a moradia, é fundamental que essa moradia seja de qualidade, visto que ela vai além do conceito de ter um lugar para morar mas, neste estudo, envolve aspectos como o tipo de moradia, acesso a rede de esgoto, acesso a água, acesso à energia elétrica, coleta de lixo adequada, dentre outros (Barros, Carvalho & Franco, 2006). A habitação é fundamental para a vida humana e deve ser um espaço para realização de

atividades essenciais, espaço de refúgio, aconchego, intimidade, afetividade, e que deve proporcionar segurança para os membros da família (Monteiro & Veras, 2017).

Tendo em vista que, no Modelo ABC-X Duplo, o núcleo “Aa” refere-se ao conjunto de estressores, dentre eles a pobreza, na qual se inclui as dificuldades no acesso a moradia, é importante destacar que a casa deve ser um espaço de retorno, reencontro dos membros da família. Espaço onde se compartilha pensamentos e sentimentos, onde pode se estabelecer as mais fortes relações de apoio. De fato, é onde seus membros podem recuperar a energia necessária para o enfrentamento das adversidades. A falta ou existência precária da moradia pode dificultar o processo de adaptação das famílias, uma vez que aumenta o estresse, o que permite considerar a possibilidade das famílias pobres sentirem mais dificuldades diante da deficiência do que famílias que não estão na pobreza.

Tendo em vista que a pobreza, neste estudo, é um estressor (Fator “Aa”), entende-se a centralidade da dimensão habitação para a vida das famílias. Afinal, quando se fala em habitação, não se refere apenas ao local de moradia, mas também alguns aspectos como os serviços de infraestrutura e equipamentos disponíveis para suprir demandas existentes naquela casa. Além disso, quanto melhor o ambiente em que se vive, mais saúde a família possui (Barros, Carvalho & Franco, 2006; Pasternak, 2016). Nesse sentido, é fundamental que haja moradia adequada que permita qualidade de vida.

A N.SPR também aparecem destacadas no grupo de famílias com mais necessidades (Grupo 2), onde estiveram relacionadas com baixos níveis de acesso ao conhecimento (IPF.C). Esse dado pode apontar que as famílias com mais necessidades não estão tendo o suporte profissional necessário que ofereça o conhecimento que precisam para enfrentar as adversidades uma vez que vivem em condição de pobreza. Além disso, pode indicar também que essas famílias estão buscando formas variadas, como a religião, para lidar com a adaptação à criança com deficiência.

Além disso, no que se refere ao aspecto de procurar por um líder religioso, contido na dimensão N.SPR, reitera-se o fato das pessoas no contexto brasileiro recorrerem cada vez mais ao suporte religioso como aspecto fundamental da vida. Em comunidades de baixa renda é comum a existência de uma quantidade significativa de instituições religiosas, especialmente as de origem cristã (IBGE, 2010). Dessa forma, esse dado está em conformidade com os achados do presente estudo, uma vez quanto maior a N.SPR, maior a pobreza.

Essa busca por suporte religioso evidencia bastante a importância desse tipo de suporte para as famílias. Uma pesquisa de Freitas, Jesus e Nascimento (2020) investigou as experiências de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) após o diagnóstico. Participaram três mães que responderam a uma entrevista semi estruturada. Os principais resultados apontaram que as famílias entrevistadas encontram na religião uma importante estratégia de enfrentamento e suporte social. Nessa situação, a busca por apoio religioso contribui bastante para reduzir os efeitos causados pelas situações estressoras do dia a dia.

A religião é uma estratégia de enfrentamento considerada bastante efetiva, podendo ser associada à resiliência e à resistência ao estresse (Freitas, Jesus & Nascimento, 2020). Além disso, a busca pelo suporte religioso não exclui a busca pelo suporte profissional, e é devido a isso que a dimensão une esses dois tipos de apoio. Tanto o apoio profissional quanto o religioso podem servir como estratégias de enfrentamento para essas famílias (Barberi, Broekman, Souza, Lima, Wernet & Dupas, 2016; Dunst & Trivette, 2010; Sartine, 2018).

Compreende-se, então, que a adaptação familiar é um processo que envolve uma série de fatores (Sameroff, 2020), dentre eles, neste estudo, destacam-se as necessidades familiares e a pobreza, aspectos bastante característicos da população brasileira (Barros, Carvalho & Franco, 2006; Fiona & Gil, 2018). Estes elementos foram compreendidos, neste estudo, como

um empilhamento de estressores que dificultam a adaptação familiar e contribuem negativamente para o funcionamento da família. Verificou-se que existem várias necessidades relacionadas ao nível de pobreza que carecem de atendimento..

Considerações finais

O presente estudo investigou as relações entre necessidades familiares e pobreza em famílias de crianças com deficiência. As contribuições da pesquisa referem-se ao fato de ter sido verificada, por meio de teste estatístico, as possíveis correlações, onde se identificou que as dimensões Necessidade de Suporte Profissional e Religioso (N.SPR) e Necessidade de Explicar aos Outros (N.EXP) se destacaram como as necessidades mais apresentadas pelas famílias. Além disso, as dimensões Acesso Habitação e Vulnerabilidade do IPF também se destacaram como importantes aspectos da pobreza multidimensional que influenciam na vida dessas famílias, contribuindo para a existência de algumas necessidades.

Embora não tenha sido possível trabalhar com sua totalidade, destaca-se o fato deste estudo ter sido orientado pelo modelo duplo ABC-X o que pode servir como inspiração a outros pesquisadores que poderão desenvolver pesquisa se utilizando deste modelo que ainda é pouco conhecido no contexto acadêmico brasileiro. A principal limitação da presente pesquisa foi a baixa quantidade de participantes o que influenciou negativamente na análise dos resultados, fazendo com que as correlações fossem fracas. É fundamental lembrar que o baixo número de participantes ocorreu devido a interrupção na coleta de dados diante da pandemia de Covid19, e que nos testes de Correlação de Person, quanto maior o N, maiores são as chances de obter valores $p < 0,05$, o que não ocorreu neste estudo.

Por fim, para pesquisas futuras, sugere-se que sejam realizadas investigações com uma população maior, investigações com populações que não sejam pobres, comparações entre populações mais e menos pobres assim como adotar uma perspectiva qualitativa para se investigar famílias de crianças com deficiência que vivem na pobreza. Acredita-se ser

fundamental o conhecimento produzido com esta população, haja vista que os dados desta e de outras pesquisas pode contribuir com ações governamentais protetivas das pessoas com deficiência e suas famílias.

Referências

- Barbieri, M. C., Broekman, G. V. D. Z., Souza, R. O. D. D., Lima, R. A. G. D., Wernet, M., & Dumas, G. (2016). Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3213-3223.
- Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. D. M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 3625-3634.
- Barros, R. P., Carvalho, M., & Franco, S. (2006). Pobreza multidimensional no Brasil. IPEA, TD 1227.
- Bastos, A. C. de S. (2001). Modos de partilhar: a criança e o cotidiano da família. Taubaté: Cabral Editora Universitária. 284 p.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering Family Resiliency: A Review of the Key Protective Factors. *Child & Family Social Work*, 14, 103-114.
- Bezerra, P. S., Souza, R. D. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2018). Desafios de mães de crianças com paralisia cerebral. *Mudanças-Psicologia da Saúde*, 26(2), 1-7.
- Bolsa família: avanços, limites e possibilidades do programa que está transformando a vida de milhões de famílias no Brasil / Marco Aurélio Weissheimer. – São Paulo : Editora Fundação Perseu Abramo, 2018.
- Brasil, Lei nº 8.742. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993.

- Brasil. **Constituição** da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado **Federal**: Centro Gráfico, 1988.
- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano (Vol. 80). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. D. S., Mercês, N. N. A. D., & Mazza, V. D. A. (2015). Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28, 172-176.
- Dias, B. C., Ichisato, S. M., Marchetti, M. A., Neves, E. T., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2019). Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Escola Anna Nery*, 23.
- Fahel, M. C. X., Leite, G. P., & Teles, L. R. (2020). Pobreza Multidimensional no estado de Minas Gerais: uma mensuração para além da renda. *Revista Brasileira de Avaliação*, 8, 50-69.
- França, T. H. D. P. M. (2015). Deficiência e Pobreza no Brasil: a relevância do trabalho das pessoas com deficiência. [Tese de Doutorado em Sociologia]. Coimbra: Universidade de Coimbra. 336 p.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48.
- Freire, P. (2005). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freitas, A. S. L., de Jesus, K. S., & Nascimento, V. G. (2020). Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. *PerCursos*, 21(47), 171-196.
- Goff, B. S. N., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., ... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and

postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 446-457.

Gonçalves, M. B. C., & Silveira Neto, R. D. M. (2013). Persistência intergeracional de educação no Brasil: o caso da Região Metropolitana do Recife. *Estudos Econômicos (São Paulo)*, 43, 435-463.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). Censo Brasileiro. Rio de Janeiro: IBGE.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2017). Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE.

Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>

Matos, F. L. D., Marques, T. S., Maia, A. C., & Ribeiro, D. (2020). O acesso à habitação e as políticas públicas. In *XII Congresso da Geografia Portuguesa: Geografias de transição para a sustentabilidade: livro de atas*.

Matos, F. L. D., Marques, T. S., Maia, A. C., & Ribeiro, D. (2020). O acesso à habitação e as políticas públicas. In *XII Congresso da Geografia Portuguesa: Geografias de transição para a sustentabilidade: livro de atas*.

McCubbin, H., & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crises. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: C.C. Thomas.

McCubbin, H.I. and Paterson, J.M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation in M.I. McCubbin, J.M. Paterson and M. Sussman (eds). *Advances and Development in Family Stress Theory and Research*. New York. Pp. 1-26.

Monteiro, A. R., & VERAS, A. T. D. R. (2017). A questão habitacional no Brasil. *Mercator (Fortaleza)*, 16.

- Nunes BP, Thumé E, Tomasi E, Duro SMS, Facchini LA. Socioeconomic inequalities in the access to and quality of health care services. *Rev Saude Publica*. 2016 Dec;48(6):968-76.
- Omill, N. (2008). Necesidades: definiciones y teorías. Recuperado el, <https://trabajosocialunam.files.wordpress.com/2014/02/artc3adculo-2-necesidadessociales.pdf>.
- Oner, O., Kahilogullari, A. K., Acarlar, B., Malaj, A., & Alatas, E. (2020). Psychosocial na cultural needs of children with intellectual disability and their families among the Syrian refugee population in Turkey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(8), 644-656.
- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. D. R., & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic developmental systems: Chaos and order. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective* (pp. 255-264). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sandor, E. R. S., Marcon, S. S., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(2), 417-25.
- Santos, T. M. (2019). Práticas parentais em famílias pobres de uma metrópole da Amazônia.
- Senna, M. D. C. M., & Costa, B. L. S. (2018). Families and social assistance: reflections on the Continued Payment Benefit (BPC) and the Bolsa Família (PBF) programs. *Revista Em Pauta: teoria social e realidade contemporânea*, 16(42).

- Silva, F. P. D. S., Lima, M., & Sampaio-Unileão, C. U. D. L. Impacto do diagnóstico de deficiência: Paralisia Cerebral dos Filhos nas Genitoras. *Revista Interfaces*, (15), 19-25. 2017.
- Silva, Í. D. C. P. D., Cunha, K. D. C., Ramos, E. M. L. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2019). Estresse parental em famílias pobres 1. *Psicologia em Estudo*, 24.
- Souza, P. H., Osorio, R. G., Paiva, L. H., & Soares, S. (2019). *Os efeitos do Programa Bolsa Família sobre a pobreza e a desigualdade: um balanço dos primeiros quinze anos* (No. 2499). Texto para discussão.
- Suriati, S., Zainiyah, S. Y., Lye, M. S., & Norlijah, O. (2019). Assessing the unmet needs among caregivers of children with disabilities at the community-based rehabilitation centres in Selangor. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 11(2), 32-40.
- Tan, S. H. (2017). Assessing the needs of caregivers of children with disabilities in Penang, Malaysia. *Health & social care in the community*, 25(2), 447-457.
- Teperino, A. P. P., Ribeiro, M. A., & Carvalho, E. N. S. (2016). Famílias com crianças em situação de deficiência: desafios e possibilidades. Paco Editorial.
- Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém Pará Brasil. 154 páginas.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in early childhood special education*, 30(1), 3-19.
- Weissheimer, M. A. (2018). Bolsa família: avanços, limites e possibilidades do programa que está transformando a vida de milhões de famílias no Brasil.

Considerações finais da dissertação

O presente trabalho teve como objetivo investigar as necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência e, para isso, contou com dois estudos. O Estudo 1 teve como objetivo realizar a adaptação e validação do *Family Needs Survey (FNS)* para a população brasileira. Já o Estudo 2 investigou as relações entre necessidades familiares e pobreza.

Tendo em vista o objetivo de avaliar as necessidades familiares, e na ausência de um instrumento adequado para o contexto pretendido, foi realizada a adaptação e validação do FNS. Este processo ocorreu baseado na literatura, executando-se as etapas fundamentais de adaptação transcultural e, posteriormente, aplicando-se as os testes estatísticos necessários para validação, conforme observou-se no Estudo 1.

A verificação do Alfa de Cronbach permitiu apontar a confiabilidade do instrumento, que foi de 0,87, que é considerado um excelente valor. Já a Análise Fatorial Confirmatória (AFC), por meio da aplicação dos testes Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e Bartlett permitiu identificar a validade do questionário, que foi superior a 0,50, que é considerado muito bom. Dessa forma, o instrumento foi considerado validado para a população brasileira.

A existência de um instrumento que avalie as necessidades das famílias com deficiência permitiu que o Estudo 2 fosse realizado. Este estudo mostrou correlações positivas entre necessidades familiares e pobreza. Houve destaque para as dimensões Necessidades de Suporte Profissional e Religioso e Necessidade de Explicar aos Outros, do QNF, e também para as dimensões Acesso ao Conhecimento, Carências Habitacionais e Vulnerabilidade do Índice de Pobreza Familiar.

Este estudo permitiu perceber que, conforme a literatura já vem apontando, processo de adaptação dessas famílias é permeado por uma série de fatores. No caso do Estudo 2, as necessidades familiares ocupam a posição de recursos que não são supridos e, por isso, levam a família a ter dificuldades na adaptação. Além disso, a pobreza surge como um dos principais

estressores dessas famílias, estressor este que já existia antes da chegada da criança e que intensificou-se ainda mais devido às novas demandas.

É importante destacar a força do empilhamento de estressores no processo de adaptação familiar, uma vez que neste estudo pobreza e necessidades foram estressores que, conforme observado, exercem considerável influência um sobre o outro. Quanto mais necessidades e mais pobreza, mais dificuldades a família pode ter em se adaptar à deficiência, o que pode resultar em uma má adaptação, que ocorre quando há uma grande discrepância entre as demandas e a possibilidade de atendê-las.

Outro aspecto a ser destacado é que a população brasileira é essencialmente pobre, ou seja, existe um alto nível de desigualdade onde uma pequena parcela da população detém uma grande quantidade de recursos financeiros. Por outro lado, uma parcela maior de pessoas vivem em situação de vulnerabilidade social.

Além disso, outro fator bastante característico da população brasileira é o fato de a mãe ser a cuidadora principal da criança, conforme demonstrou este estudo. Essas mães, em muitos casos, encontram-se sobrecarregadas pela falta de apoio dos parceiros, o que tende a aumentar ainda mais o estresse já vivenciado por elas. É importante refletir acerca do papel da mulher na sociedade, e não normalizar o fato de como muitas vezes elas são as únicas responsáveis pelo cuidado doméstico e com tudo o que envolve os filhos.

A presente dissertação contribui para a literatura, primeiramente ao apresentar um instrumento validado para o Brasil que analise necessidades familiares, contribuindo para o preenchimento de uma lacuna no que se refere a escassez de instrumentos brasileiros que analisem necessidades de famílias de crianças com deficiência. Além disso, o destaque que algumas dimensões das necessidades e da pobreza tiveram no Estudo 2 permitiu refletir acerca de aspectos fundamentais que tem impactado essas famílias, e como as necessidades

quanto a pobreza podem ser entendidas como fatores que contribuem negativamente para uma boa adaptação familiar.

Por fim, ressalta-se que a previsão inicial, a partir de calculo estatístico realizado, era de 200 participantes para a presente pesquisa, todavia, a mesma precisou ser interrompida devido a pandemia de Covid19, e não foi possível retornar a campo, sendo a baixa quantidade de participantes uma limitação. Diante disso, sugere-se que pesquisas futuras sejam realizadas com uma quantidade maior de cuidadoras, o que irá permitir a aplicação de testes estatísticos mais refinados e uma discussão de resultados mais aprimorada. Sugere-se também pesquisas com famílias não pobres, bem como pesquisas qualitativas e comparativas entre pobres e não pobres, e também estudos que avaliem os demais elementos do Modelo ABC-X Duplo.

Referências da introdução geral

- Acorsi, R., Acorsi, C. R. L., & Lenzion, R. S. (2018). Profile of the Population with Disabilities in the Metropolitan Area of Maringá. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 40, 31202-31202.
- Azevedo, K. F., & Vivian, A. G. (2020). Representações maternas acerca do bebê imaginário no contexto da gestação de alto risco. *Diaphora*, 9(1), 33-40.
- Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1990) Family Needs Survey Revised.
- Banks, L. M., Kuper, H., & Polack, S. (2018). Poverty and disability in low-and middle-income countries: A systematic review. *PloS one*, 12(12), e0189996.
- Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. D. M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 3625-3634.
- Barros, R. P., Carvalho, M., & Franco, S. (2006). Pobreza multidimensional no Brasil. IPEA, TD 1227.
- Bastos, A. C. de S. (2001). Modos de partilhar: a criança e o cotidiano da família. Taubaté: Cabral Editora Universitária. 284 p.
- Bertule, D., & Vetra, A. (2020). Needs of Families with Children with Cerebral Palsy in Latvia and Factors Affecting These Needs. *Journal of Personalized Medicine*, 10(3), 139.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia [Internet]*. 2012 ; 22 (53): 423-32.
- Brito, D. S. L., & Silva, A. M. (2019). Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria (Families of children with

- disabilities and the common school: family needs and partnership construction). *Revista Eletrônica de Educação*, 13(3), 1116-1134.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano* (Vol. 80). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154.
- Dutra, V. B. R., & Mattos, V. L. D. (2020). Validade de construto e confiabilidade: uma escala para a satisfação discente. *Revista BOEM*, 8(15), 128-142.
- Epstein J.; Santo R. M. & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.*, 68(1): 435-41.
- Ergün, S., & Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children.
- Fahel, M., Teles, L. R., & Caminhas, D. A. (2016). Para além da renda: Uma análise da pobreza multidimensional no Brasil. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 31(92), 1–21. <https://doi.org/10.17666/319205/2016>
- Fahel, M.C.X., Leite, G.P. & Teles, L.R. (2020). Pobreza Multidimensional no estado de Minas Gerais: uma mensuração para além da renda. *Revista Brasileira de Avaliação*, 8, 50-69.
- Federal, S. (2015). Estatuto da pessoa com deficiência. *Secretaria de Editoração e Publicações Coordenação de Edições Técnicas Brasília DF*.
- França, T. H. D. P. M. (2015). *Deficiência e Pobreza no Brasil: a relevância do trabalho das pessoas com deficiência*. [Tese de Doutorado em Sociologia]. Coimbra: Universidade de Coimbra. 336 p.

- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48.
- Freitas-Rosário, H. R. M. (2017). O" Ir à luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em *Grounded Theory*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-Pa: Universidade Federal do Pará.
- Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26(46), 307-330.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. E. (1993). Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. Hambleton, R. K. Merenda, P. F. Spilberg, C. D. (Ed.) *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment*, 1, 3-38. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Han, K. S., Yang, Y., & Hong, Y. S. (2018). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of clinical nursing*, 27(5-6), 833-844.
- Hill, R. (1949). *Families Under Stress: Adjustment to Crisis of war, Separation and Reunion*. New York, Harper and Brothers Publishers.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139–150.
- Hora, E. C., & Sousa, R. M. C. (2012). Necessidades das famílias após o Trauma Cranioencefálico: dados da realidade Brasileira. *Enfermagem em foco*, 3(2), 88-92. doi: [10.21675/2357-707X.2012.v3.n2.261](https://doi.org/10.21675/2357-707X.2012.v3.n2.261)

- Ibrahim, M. I., Bakar, R. S., Sukeri, S., Ab Rahman, A., Othman, A., Van Rostenberghe, H., ... & Shafei, M. N. (2019). The Unmet Needs Among Parents of Disabled Children at Support Institutions in Kelantan, Malaysia. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 15(3).
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2017). Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2019). Pesquisa Nacional de Saúde (PNS). Ministério da Saúde e Ministério da Economia. Brasília/DF.
- Jardim, P. M. (2020). Deficiência e incapacidade: a importância do consenso na terminologia em saúde funcional. *Revista CIF Brasil*, 12(1), 06-15.
- Löbner, M. L., Reis, E., Nishi, J. M., & Tagliapietra, R. D. (2019). Inventário de estilos de tomada de decisão: Validação de instrumento no contexto brasileiro. *Revista de Administração Unimep*, 17(1).
- Ma, Z. (2016). *Needs of Chinese families of children with autism* (Doctoral dissertation, University of Kansas).
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-96.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper and Row.
- Maslow, A. H. (1987). *Motivation and personality* (3rd ed.). Delhi, India: Pearson Education.
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crises. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: C.C. Thomas.
- McCubbin, H.I. and Paterson, J.M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation in M.I. McCubbin, J.M. Paterson and M.

- Sussman (eds). *Advances and Development in Family Stress Theory and Research*. New York. Pp. 1-26.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child development*, 289-302.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: A systems perspective on development. *Relationships within families: Mutual influences*, 7-26.
- Moraes, M. M., Marin, S. R., & Vieira, C. A. (2018). Pobreza multidimensional em Santa Catarina (2000-2010): uma aplicação do método Alkire-Foster. *Economia e Desenvolvimento*, 30, 7.
- Moura, L., & Valério, N. (2003). A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 3(1).
- Mundial, B. (2012). Organização Mundial Da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. *World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos.-São Paulo: SEDPcD*.
- Noblejas, M. Á., Maseda, P., Pérez, I., & Pozo, P. (2016). Family adaptation in families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). In *Logotherapy and Existential Analysis* (pp. 179-195). Springer, Cham.
- Noronha, M. M. S., & Parron, S. F. (2012). A evolução do Conceito de Família. *Revista Pitágoras*, 3(3), 1-21.
- Nuri, R. P., Aldersey, H. M., & Ghahari, S. (2019). Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child: care, health and development*, 45(1), 36-44. doi: 10.1111/cch.12624.
- Oliveira, C. D. C., Simões, J. E. M., & Silva, D. C. C. (2017). Análise da desigualdade de renda e pobreza no estado do Pará. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 1–18.

- Omill, N. (2008). Necesidades: definiciones y teorías. Recuperado el, <https://trabajosocialunam.files.wordpress.com/2014/02/artc3adculo-2-necesidadessociales.pdf>.
- Organização Mundial da Saúde (2004), Toward a common language for function, disability and health: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Genébra: OMS.
- Pedersen, A. L., Crnic, K. A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2015). Reconceptualizing family adaptation to developmental delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 346–370. doi:10.1352/1944-7558-120.4.346.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Piccinini, C. A., Gomes, A. G., Moreira, L. E., & Lopes, R. S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 20, 223-232.
- Piccinini, C. A., Levandowski, D. C., Gomes, A. G., Lindenmeyer, D., & Lopes, R. S. (2009). Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(3), 373-382.
- Pinilla-Roncancio, M. (2018). The reality of disability: Multidimensional poverty of people with disability and their families in Latin America. *Disability and health journal*, 11(3), 398-404.
- Pinilla-Roncancio, M., Mactaggart, I., Kuper, H., Dionicio, C., Naber, J., Murthy, G. V. S., & Polack, S. (2020). Multidimensional poverty and disability: A case control study in India, Cameroon, and Guatemala. *SSM-population health*, 11, 100591.
- Raso, L. A. C., & Castro, U. B. D. (2019). *Tradução e Adaptação Transcultural do Instrumento de Avaliação do Ensino Médico nas Desordens Musculoesqueléticas*.

Revista Brasileira de Educação Médica, 43(3), 54-61. doi: [10.1590/1981-52712015v43n3rb20180171](https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3rb20180171)

- Rodrigues, D. L., dos Santos, R. B. N., Bagolin, I. P., & Fernandes, D. A. (2020). Pobreza multidimensional intraurbana na região metropolitana de Belém. *Redes*, 25, 2251-2273.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic developmental systems: Chaos and order. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective* (pp. 255-264). Washington, DC: American Psychological Association.
- Santo, R. M., Ribeiro-Ferreira, F., Alves, M. R., Epstein, J., & Novaes, P. (2015). Enhancing the cross-cultural adaptation and validation process: linguistic and psychometric testing of the Brazilian–Portuguese version of a self-report measure for dry eye. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(4), 370-378. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.07.009.
- Santos, E. I. D., Carvalho, Í. C. S. D., & Barreto, R. C. S. (2017). Pobreza multidimensional no estado da Bahia: uma análise espacial a partir dos censos de 2000 e 2010. *Revista de Administração Pública*, 51, 240-263.
- Santos, T. M. (2019). Práticas parentais em famílias pobres de uma metrópole da Amazônia. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém Pará Brasil. 154 páginas.
- Silva, A. F., Sousa, J. S. de, & Araujo, J. A. (2017). Evidências sobre a pobreza multidimensional na região Norte do Brasil. *Revista de Administração Pública*, 51(2), 219–239.
- Silva, F. P. D. S., Lima, M., & Sampaio-Unileão, C. U. D. L. Impacto do diagnóstico de deficiência: Paralisia Cerebral dos Filhos nas Genitoras. *Revista Interfaces*, (15), 19-25.

- Silveira, M. S. (2020). Instrumentos de Pesquisa para Avaliação da Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: adaptações transculturais para o Brasil. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil, 125 páginas.
- Slagers, A. J., Reininga, I. H., Geertzen, J. H., Zwerver, J., & van den Akker-Scheek, I. (2019). Translation, cross-cultural adaptation, validity, reliability and stability of the Dutch injury-psychological readiness to return to sport (I-PRRS-NL) scale. *Journal of sports sciences*, 37(9), 1038-1045. doi: [10.1080/02640414.2018.1540101](https://doi.org/10.1080/02640414.2018.1540101)
- Slaná, M., Letovancová, K. M., Dobříková, P., & Hromková, M. (2020) Research into the needs of families who have children with Down syndrome (in the Slovak framework).
- Souza, A. C. D. (2016). Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 187 páginas.
- Souza, A. C. D., Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. D. B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e serviços de saúde*, 26, 649-659.
- Spinazola, C. C., Azevedo, T. L., Gualda, D. S., & Cia, F. (2018). Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. *Revista Educação Especial*, 31(62), 697-711.
- Spinazola, C. D. C., Cia, F., Azevedo, T. L. D., & Gualda, D.S. (2018). Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira². *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24, 199-216.

- Swami, V. & Barron, D. (2018). Translation and validation of body image instruments: Challenges, good practice guidelines, and reporting recommendations for test adaptation. *Body Image*. doi:10.1016/j.bodyim.2018.08.014.
- Teperino, A. P. P., Ribeiro, M. A., & Carvalho, E. N. S. (2016). *Famílias com crianças em situação de deficiência: desafios e possibilidades*. Paco Editorial.
- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., ... & de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34-42.
- Thuany, M., Gomes, T. N., & Almeida, M. B. (2020). Validação de um instrumento para caracterização e verificação de fatores associados ao desempenho de corredores de rua. *Scientia Plena*, 16(3).
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facilitybased survey. *BMC health services research*, 16(1), 152. doi: 10.1186/s12913-016-1383-9.
- Vilhena, J. Repensando a família. (2006).

Apêndice A – Parecer do Comitê de Ética

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres

Pesquisador: SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26475719.3.0000.0018

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.817.341

Apresentação do Projeto:

A proposta de pesquisa na área da psicologia parte de achados revelados pela literatura internacional que analisa a adaptação das famílias a deficiência de um de seus filhos, pois este é um fenômeno complexo sob a ação de múltiplas variáveis. Essas juntam-se não somente as características da deficiência, mas também a história da família, os recursos apresentados pelo sistema, assim como a rede de apoio disponível.

Dessa forma, a pesquisa é desenhada a partir de uma abordagem mista, combinando instrumentos e técnicas de coleta e análise de dados de natureza quanti e qualitativa. E, adicionalmente, se apresenta como um estudo descritivo de caráter longitudinal.

A pesquisa será desenvolvida na cidade de Belém, em Instituições, públicas e privadas, nas quais são realizados tratamentos de crianças com deficiências, entre 0 e 12, e tem como objetivo principal descrever longitudinalmente o processo de adaptação de famílias, com e sem condição de pobreza, diante de uma criança com deficiência.

A coleta de dados se dará com a aplicação de três instrumentos de caracterização (ISD, IPF, escala de comportamento adaptativo de Vineland), cinco instrumentos que acessarão diferentes componentes do processo de adaptação familiar (PSI, FHI, QNF, MOS-SS,

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **Município:** BELEM **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepcos@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 3.817.341

QDV, instrumentos, os quais, serão traduzidos para o português do Brasil serão submetidos ao processo de tradução e validação cultural.

A coleta de dados será dividida em dois momentos no tempo, e terá como amostra 400 participantes distribuídos igualmente em dois grupos: experimental (cuidadores de pessoas com deficiência pobres) e grupo controle (cuidadores de pessoas com deficiência não pobres). Os instrumentos serão aplicados aos participantes do grupo controle em clínicas particulares ou conveniadas a planos de saúde que atenda pessoas com deficiências auditiva, física, intelectual e visual) na faixa etária de 0 a 12 anos; já os participantes do grupo experimental serão acessados em cinco instituições públicas de referência que atendem pessoas pobres em Belém com diversas deficiências (auditiva, física, intelectual e visual) na faixa etária de 0 a 12 anos.

A análise dos dados quantitativos será realizada por meio de estatística descritiva, aplicação de análise fatorial (AF) e análise de correspondência (ANCOR) e os dados qualitativos serão submetidos a análise de conteúdo de Bardin. Os resultados serão discutidos a luz da psicologia positiva e do modelo de adaptação familiar desenvolvido por McCubbin e Patterson.

Ressalta-se que a proposta de pesquisa será submetida ao financiamento do CNPq e envolve discentes da graduação e pós-graduação, nível de mestrado e doutorado. E ainda, conta a com a colaboração de pesquisadores da UFPA e outras IES.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo geral descrever longitudinalmente o processo de adaptação de famílias, com e sem condição de pobreza, diante de uma criança com deficiência.

E enumera diversas outros objetivos específicos, dentre eles:

Descrever as características sociodemográficas dos grupos estudados;

Classificar as famílias de acordo com o nível de pobreza;

Relacionar o nível de comportamento adaptativo das crianças com o nível de pobreza das famílias;

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** oepcos@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 3.817.341

Descrever o nível de estresse dos cuidadores de crianças com deficiência;

Descrever as necessidades das famílias de crianças com deficiência;

Avaliar a rede social de cuidadores de crianças com deficiência;

Comparar os dados qualitativos de famílias em condição de pobreza e sem condição de pobreza acerca da percepção dos cuidadores sobre o impacto da deficiência do filho ao longo do tempo no sistema familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A proposta apresenta como possível risco o cansaço dos entrevistados que poderá ocorrer durante o processo de coleta dos dados, tendo em vista a extensão dos formulários a serem aplicados. NO entanto, serão mobilizados procedimentos para minimizar o possível mal-estar, escalonando-se a coleta de dados em mais de um dia, facilidade que apresenta na medida em que a pesquisa será realizada nos serviços de reabilitação frequentados semanalmente pelas crianças e seus cuidadores. Portanto, entendemos que os danos aos entrevistados serão diminutos.

Os benefícios são vislumbrados na medida em que a pesquisa poderá avançar no entendimento do processo de adaptação das famílias de crianças com deficiência com e sem condição de pobreza. A identificação de aspectos positivos na convivência das famílias pobres e os filhos deficientes pode contribuir não apenas com a construção de intervenções mais apropriadas a estes grupos, mas também na produção de conhecimento que fundamente ações de apoio a famílias expostas a diferentes fatores de risco. Contribuindo, também, com práticas profissionais favorecedoras da saúde mental de diferentes grupos de famílias. Sendo o estudo altamente relevante e com impacto social importante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta é relevante e está adequada aos princípios éticos e metodológicos requeridos para sua aprovação. Destaca-se o envolvimento de diversos pesquisadores, incluindo discentes da graduação e pós-graduação. Necessitando apenas atualizar o calendário de atividades inclusos na proposta, os quais não apresentam datas para os itens relacionados.

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01 - Campus do Guamá, UFPA - Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** oepcos@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 3.817.341

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A proposta apresenta os documentos, seguindo o delineamento exigido por esse CEP, paulado na resolução n. 510/2016 do CNS. Do projeto constam o TCLE, DECLARAÇÃO DE ÔNUS, bem como a carta de aceite das instituições envolvidas na pesquisa.

Recomendações:

- solicitando-se apenas que o calendário de atividades sejam atualizadas as datas das etapas de realização

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

A pesquisadora deve atender as recomendações constantes neste parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1478675.pdf	02/12/2019 11:25:18		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	02/12/2019 11:23:05	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	02/12/2019 11:22:38	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Outros	carta_encaminhamento.pdf	02/12/2019 11:20:26	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Outros	declaracao_isencao.pdf	02/12/2019 11:20:00	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao_2.pdf	26/11/2019 09:32:49	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao_1.pdf	26/11/2019 09:32:40	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Brochura.pdf	26/11/2019 09:30:13	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_Brochura.docx	26/11/2019 09:29:55	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Cronograma	Cronograma_do_Projeto.docx	26/11/2019 09:27:45	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepcos@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 3.817.341

Orçamento	Orçamento.docx	26/11/2019 09:27:38	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_pesquisador.pdf	26/11/2019 09:25:18	SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 31 de Janeiro de 2020

Assinado por:

**Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepcos@ufpa.br

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UMA PERSPECTIVA POSITIVA DAS RELAÇÕES EM FAMÍLIAS POBRES”

Caro participante,

A presente pesquisa tem por objetivo avaliar aspectos como qualidade de vida, estresse, resistência familiar, necessidades familiares, dentre outros, em famílias de crianças com deficiência.

Caso aceite o convite para participar, sua participação será voluntária, não havendo qualquer custo ou remuneração financeira. Partes das informações dessa pesquisa precisarão ser registradas em áudio, para posterior transcrição e análise, estando seus dados de identificação sob o sigilo amparado na Resolução 510/2916 do Conselho Nacional de Saúde.

Os riscos em participar desta pesquisa são mínimos, e você pode se recusar a responder qualquer pergunta, bem como estará livre para interromper ou desistir da pesquisa caso sinta necessidade.

O projeto é coordenado pela professora doutora Simone Souza da Costa Silva, docente do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, e pesquisadora credenciada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Pesquisadora
Contato: (91) 999075286
E-mail: patriciasilvabs@gmail.com@gmail.com

Orientadora
Contato: (91) 98809-8179
E-mail: symon.ufpa@gmail.com

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de informações.

Belém, ____/____/____

Assinatura do participante

Apêndice C – Inventário Sociodemográfico (ISD)



Universidade Federal do Pará
Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento

Inventário Sociodemográfico Roteiro de Entrevista

Entrevistador: _____	Data da Entrevista: _____
Entrevistado: _____ Grau de parentesco com a criança: _____	
Contato: _____	
Endereço: _____	

I. Dados sobre a Família

Pai (considerar apenas o pai biológico ou adotivo)	
Nome: _____	Idade: _____
Grau de parentesco com a criança: _____	
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? _____ Qual adoecimento? _____ (Não)	
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)	
Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental ____ (2) Médio ____ (3) Técnico ____ (4) Superior ____	
Ocupação: _____ Você trabalha? (Sim) (Não)	
Se trabalha, fora de casa quantas horas por dia? _____	
Em algum momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o motivo? _____ (Não)	
Renda pessoal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários	

mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
Mãe (considerar apenas mãe biológico ou adotivo) Nome: _____ Idade: _____
Grau de parentesco com a criança: _____
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? Qual adoecimento? _____ (Não)
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)
Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental ____ (2) Médio ____ (3) Técnico ____ (4) Superior ____
Ocupação: _____ Você trabalha? (Sim) (Não)
Se trabalha fora de casa quantas horas por dia? _____
Em algum momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o motivo? _____ (Não)
Renda pessoal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
Religião: _____ Etnia auto relatada: _____ Naturalidade: _____
Você passou por algumas dessas situações no período de 6 meses até hoje. () desemprego () assalto, roubo () Casamento () Divórcio () doença ou morte de um ente querido () Mudança de residência () acidentes ou hospitalizações () outros acontecimentos que a preocupou? Qual? _____
Você recebeu ou recebe algum tipo de orientação profissional para lidar com o comportamento de sua criança com deficiência? (Não) (Sim) Qual? Frequência? _____ _____

b) Configuração Familiar

Tipo de família: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família
--

recombinada (5) família extensa						
Composição familiar (incluir as pessoas que moram na casa com a criança)						
Nº	Nome	Grau de Parentesco com criança	Idade	Escolari dade	Ocupação	Renda
		Irmão 1				
		Irmão 2				
		Irmão 3				

c) Histórico familiar ou dos responsáveis

Tempo de união dos responsáveis quando a criança nasceu: _____
Houve separação? () Sim. Que idade a criança tinha? _____ () Não
Se houve separação, mantém contato com os responsáveis? () Sim. Frequência? _____ () Não
Depois da separação, o outro responsável participa da educação da criança com deficiência? () Não () Sim Como participa? _____ _____ _____

d) Dados Sócio Demográficos

Renda Familiar Mensal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
Beneficiária de algum programa de transferência de renda governo Federal? (Sim) Qual(s)? _____ (Não)
Moradia: (Casa) (Apartamento) Própria (1) Alugada (2) De parentes (3) Outros _____

II. Caracterização da criança

Informações gerais Nome: _____ Data de Nascimento: ____/____/____ Gênero: () F () M
Qual a posição da criança na prole: (1º) (2º) (3º) (4º) (outros) _____
Frequenta escola: () Sim () Não Que tipo de escola: () Publica () Particular Qual a série (ano) está cursando: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental I (3) Ensino Fundamental II Repetiu alguma série: () Não () Sim. Qual foi o motivo? _____
Transtorno Qual o diagnóstico da criança? _____ A criança tem outro diagnóstico? (sim) Qual? _____ (Não) Quem forneceu o diagnóstico ou impressão diagnóstica? _____ Quantos anos a criança tinha? _____ Que tipo de atendimento sua criança frequenta: () Psiquiatra () Psicólogo () Pedagoga () Psicopedagoga () Fono () TO () outros
Há quanto tempo seu filho recebe estes atendimentos _____
A criança faz uso de medicação? () Sim Qual/frequência? _____ () Não
Alguém mais na família tem o diagnóstico da mesma deficiência? (Sim) Quem? _____ (Não)
Há algum membro da família que apresenta as mesmas características da criança com deficiência? (Sim) Quem? _____ (Não)
Participa de alguma atividade extra escolar? () Sim. Qual(is)? _____ _____ () Não
Relacionamento familiar

Você percebe alguma mudança no ambiente familiar depois do nascimento da criança com deficiência: (Sim) Qual(is)? _(Não)
Como era o ambiente familiar antes da criança nascer?
Como é ambiente familiar depois do nascimento da criança?
Hoje, como você considera seu relacionamento com sua criança? _____
Como você considera a relação da criança com deficiência com outros membros da família?
Existem situações em que você sente dificuldade para lidar com seu filho? () Sim qual(is) _____ ____() Não
Você recebeu ou recebe algum tipo de orientação profissional para lidar com o comportamento de sua criança com deficiência? (Não) (Sim) Qual? Frequência?

Apêndice D – Índice de Pobreza Familiar (IPF)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
LABORATÓRIO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO
ÍNDICE DE POBREZA FAMILIAR – IPF

Variável	Indicador	Sim	Não
V1	Alguma mulher teve filho nascido vivo no último ano?	Sim	Não
V2	Alguma mulher teve filho nascido vivo nos últimos dois anos?	Sim	Não
V3	Presença de criança?	Sim	Não
V4	Presença de criança ou adolescente?	Sim	Não
V5	Presença de criança, adolescente ou jovem?	Sim	Não
V6	Presença de idoso?	Sim	Não
V7	Ausência de cônjuge?	Sim	Não
V8	Menos da metade dos membros encontra-se em idade ativa?	Sim	Não
V9	Existe criança no domicílio cuja mãe já tenha morrido?	Sim	Não
V10	Existe criança no domicílio que não viva com a mãe?	Sim	Não
C1	Presença de adulto analfabeto?	Sim	Não
C2	Presença de adulto analfabeto funcional?	Sim	Não
C3	Ausência de adulto com ensino fundamental completo?	Sim	Não
C4	Ausência de adulto com ensino médio completo?	Sim	Não
C5	Ausência de adulto com alguma educação superior?	Sim	Não
C6	Ausência de trabalhador com qualificação média ou alta?	Sim	Não
T1	Menos da metade dos membros em idade ativa encontram-se ocupados?	Sim	Não
T2	Ausência de trabalhador que esteja a mais de seis meses no trabalho atual?	Sim	Não
T3	Ausência de ocupado no setor formal?	Sim	Não
T4	Ausência de ocupado em atividade não-agrícola?	Sim	Não
T5	Ausência de ocupado com rendimento superior a 1 salário mínimo?	Sim	Não
T6	Ausência de ocupado com rendimento superior a 2 salários mínimos?	Sim	Não
R1	Renda familiar <i>per capita</i> inferior à linha de extrema pobreza?	Sim	Não
R2	Renda familiar <i>per capita</i> inferior à linha de pobreza?	Sim	Não

R3	Maior parte da renda familiar advém de transferências?	Sim	Não
D1	Presença de ao menos uma criança com menos de 14 anos trabalhando?	Sim	Não
D2	Presença de ao menos uma criança com menos de 16 anos trabalhando?	Sim	Não
D3	Presença de ao menos uma criança de 0-6 anos fora da escola?	Sim	Não
D4	Presença de ao menos uma criança de 7-14 anos fora da escola?	Sim	Não
D5	Presença de ao menos uma criança de 7-17 anos fora da escola?	Sim	Não
D6	Presença de ao menos uma criança de até 14 anos com mais de 2 anos de atraso?	Sim	Não
D7	Presença de ao menos um adolescente de 10 a 14 anos analfabeto?	Sim	Não
D8	Presença de ao menos um jovem de 15 a 17 anos analfabeto?	Sim	Não
D9	Presença de ao menos uma mãe que tenha algum filho que já tenha morrido?	Sim	Não
D10	Presença de mais de uma mãe que tenha algum filho que já tenha morrido?	Sim	Não
D11	Presença de mãe que já teve algum filho nascido morto?	Sim	Não
H1	Domicílio não é próprio?	Sim	Não
H2	Domicílio não é nem próprio nem cedido?	Sim	Não
H3	Densidade de 2 ou mais moradores por dormitório?	Sim	Não
H4	Material de construção não é permanente?	Sim	Não
H5	Acesso inadequado à água?	Sim	Não
H6	Esgotamento sanitário inadequado?	Sim	Não
H7	Lixo não é coletado?	Sim	Não
H8	Sem acesso à eletricidade?	Sim	Não
H9	Não tem ao menos um dos itens: fogão ou geladeira?	Sim	Não
H10	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão ou rádio?	Sim	Não
H11	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão, rádio ou telefone?	Sim	Não
H12	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão, rádio, telefone ou computador?	Sim	Não

Apêndice E – Family Needs Survey

Family Needs Survey

(Revised, 1990b)

Child's Name: _____ Person Completing Survey: _____

Date Completed: ____ / ____ / ____ Relationship to Child: _____

Dear Parent:

Many families of young children have needs for information or support. If you wish, our staff are very willing to discuss these needs with you and work with you to identify resources that might be helpful.

Listed below are some needs commonly expressed by families. It would be helpful to us if you would check in the columns on the right any topics you would like to discuss. At the end there is a place for you to describe other topics not included in the list.

If you choose to complete this form, the information you provide will be kept confidential. If you would prefer not to complete the survey at this time, you may keep it for your records.

Would you like to discuss this topic
with a staff person from our program?

TOPICS	No	Not Sure	Yes
Information			
1. How children grow and develop			
2. How to play or talk with my child			
3. How to teach my child			
4. How to handle my child's behavior			
5. Information about any condition or disability my child might have			
6. Information about services that are presently available for my child			
7. Information about the services my child might receive in the future			
Family & Social Support			
1. Talking with someone in my family about concerns			
2. Having friends to talk to			
3. Finding more time for myself			

4. Helping my spouse accept any condition our child might have			
5. Helping our family discuss problems and reach solutions			
6. Helping our family support each other during difficult times			
7. Deciding who will do household chores, child care, and other family tasks			
8. Deciding on and doing family recreational activities			
Financial			
1. Paying for expenses such as food, housing, medical care, clothing, or transportation			
2. Getting any special equipment my child needs			
3. Paying for therapy, day care, or other services my child needs			
4. Counseling or help in getting a job			
5. Paying for babysitting or respite care			
6. Paying for toys that my child needs			
Explaining to Others			
1. Explaining my child's condition to my parents or my spouse's parents			
2. Explaining my child's condition to his or her siblings			
3. Knowing how to respond when friends, neighbors, or strangers ask questions about my child			
4. Explaining my child's condition to other children			
5. Finding reading material about other families who have a child like mine			
Child Care			
1. Locating babysitters or respite care providers who are willing and able to care for my child.			
2. Locating a day care program or preschool for my child			
3. Getting appropriate care for my child in a church or synagogue during religious services			
Professional Support			
1. Meeting with a minister, priest, or rabbi			
2. Meeting with a counselor (psychologist, social worker, psychiatrist)			

3. More time to talk to my child's teacher or therapist			
Community Services			
1. Meeting & talking with other parents who have a child like mine			
2. Locating a doctor who understands me and my child's needs			
3. Locating a dentist who will see my child			

Other: Please list other topics or provide any other information that you would like to discuss .

Is there a particular person with whom you would prefer to meet?

Thank you for your time.

We hope this form will be helpful to you in identifying the services that you feel are important.

Apêndice F – Questionário de Necessidades Familiares

Questionário de Necessidades Familiares

O presente questionário tem como objetivo conhecer as necessidades de cuidadores principais (mães, pai, avó, etc.) de crianças com deficiência. Abaixo, você encontrará 7 categorias de necessidades – Informação, Suporte familiar e social, Financeiro, Explicar aos outros, Cuidado infantil, Suporte profissional e Suporte religioso e Serviços comunitário. Dentro de cada categoria, você encontrará questões sobre as quais você deverá optar por uma das opções disponíveis (Não, Não tenho certeza e Sim). **Você deve escolher uma das opções de resposta.**

TÓPICOS	Não	Não tenho certeza	Sim
Informação			
<i>Necessito de informações sobre:</i>			
1. Como as crianças crescem e se desenvolvem			
2. Como brincar ou conversar com a minha criança			
3. Como ensinar minha criança			
4. Como lidar com o comportamento da minha criança			
5. Qualquer características ou deficiência que a minha criança tenha ou possa ter			
6. Serviços que estão disponíveis atualmente para minha criança			
7. Serviços que minha criança possa receber no futuro			
Suporte familiar e social			
<i>Necessito:</i>			
1. Conversar com alguém da minha família sobre preocupações			
2. Ter amigos para conversar			
3. Encontrar mais tempo para mim			
4. Ajudar meu conjugue a aceitar qualquer características ou deficiência que nossa criança tenha ou possa ter			
5. Ajudar nossa família a discutir problemas e encontrar soluções			
6. Ajudar nossa família a apoiar uns aos outros em momentos difíceis			
7. Decidir quem irá fazer as tarefas domésticas, os cuidados com as crianças e outras tarefas familiares			
8. Decidir e realizar atividades de lazer em família			
Financeiro			
<i>Necessito de suporte financeiro para:</i>			
1. Pagar por despesas (alimentação, moradia, assistência médica, roupas ou transporte)			
2. Pagar por qualquer equipamento especial que minha criança precise			
3. Pagar por serviços (terapias, creche ou outros serviços) que minha criança			

precise			
4. Pagar por aconselhamento ou ajuda para conseguir um emprego			
5. Pagar por uma babá ou por um serviço de cuidado			
6. Pagar por brinquedos que minha criança precise			
Explicando aos outros Necessito: 1. Explicar as características ou deficiência da minha criança aos meus pais ou aos pais do meu cônjuge			
2. Explicar as características ou deficiência da minha criança aos irmãos dela			
3. Saber como responder quando amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas sobre a minha crianças			
4. Explicar as características ou deficiência da minha criança para outras crianças			
5. Encontrar material de leitura sobre outras famílias que tenham uma criança como a minha			
Cuidado infantil Necessito: Encontrar babás ou outros cuidadores que estejam dispostos e aptos a cuidar da minha crianças			
2. Localizar uma creche ou pré-escola para minha criança			
3. Conseguir cuidados adequados para minha criança em uma instituição religiosa			
Suporte profissional e Suporte religioso Necessito: 1. Procurar por um pastor, padre ou outro líder religioso			
2. Procurar por um profissional (psicólogo, assistente social, psiquiatra)			
3. Ter mais tempo para conversar com o professor ou terapeuta da minha criança			
Serviços comunitários Necessito: 1. Encontrar e conversar com outros pais que tenham uma criança como a minha			
2. Localizar um médico que entenda as minhas necessidades e as necessidades da minha crianças			
3. Localizar um dentista que poderá assistir melhor a minha criança			

Existem outras necessidades não listadas no questionário e que você gostaria de mencionar? Se sim, quais?
