



DOI: <https://doi.org/10.58871/ed.academic18092023.54.v3>

**FUNCIONALIDADE FAMILIAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ASSISTIDOS PELA APAE, PARANÁ, 2022**

**FAMILY FUNCTION IN CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS
WITH DISABILITIES ASSISTED BY APAE, PARANÁ, 2022**

CRISTIANE DE MELO AGGIO

Pós-doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário e
Professora do Departamento de Medicina da Universidade Estadual do Centro Oeste -
UNICENTRO

CRISTIANA MAGNI

Doutorado em Genética pela Universidade Federal do Paraná e Professora do Programa de
Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro Oeste
- UNICENTRO

RESUMO

Objetivo: Investigar a funcionalidade familiar de crianças e adolescentes com deficiência e assistidas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de modo a identificar fatores de risco e proteção. **Método:** Estudo de corte transversal, realizado em município paranaense de grande porte, no segundo semestre de 2022, com amostra intencional de 33 participantes. Critérios de inclusão: ser cuidador da criança/adolescente e idade ≥ 18 anos. Critérios de exclusão: não ter telefone para contato, residir em distritos vizinhos e estarem cuidando de problemas com sua saúde. Utilizou-se instrumento validado, com cinco perguntas e três opções de respostas, classificadas como funcionalidade familiar plena, disfuncionalidade moderada e disfuncionalidade plena, conforme pontuação obtida. Empregou-se *software* na análise estatística descritiva univariada e analítica dos dados e a Teoria familiar sistêmica de Bowen na discussão. **Resultados e Discussão:** Dentre os participantes prevaleceram as mães cuidadoras, a adultez jovem média e final, e as famílias nucleares. Preponderou os participantes com famílias funcionalmente plenas (70,0%), destacando-se a capacidade de resolver problemas, que se deve à diferenciação de sentimentos e pensamentos e do equilíbrio entre o pertencimento e individualização dos membros. Entre as famílias disfuncionais, o afeto foi a dimensão mais comprometida, causadora de ansiedade, que pode ser internalizada pelas crianças/adolescentes. A funcionalidade familiar foi independente da composição familiar ($p=0,421$), religião ($p=1,000$) e tempo diário dedicado ao cuidado da criança/adolescente ($p=0,300$). **Conclusão:** A investigação da funcionalidade familiar das crianças e adolescentes assistidas pela APAE revelou as dimensões que colaboraram para a funcionalidade e a disfuncionalidade. Estes achados poderão nortear as equipes de saúde que assistem tais famílias, ajudando-as a identificar e mudar padrões previsíveis de relacionamento e estratégias de enfrentamento da ansiedade.

Palavras-chave: Características da família; Família; Relações familiares.



ABSTRACT

Objective: To investigate the family functionality of children and adolescents with disabilities and assisted by the Association of Parents and Friends of the Exceptional, in order to identify risk and protective factors. **Method:** This was a cross-sectional study carried out in a large municipality in Paraná in the second half of 2022, with an intentional sample of 33 participants. Inclusion criteria: being a caregiver for the child/adolescent and age ≥ 18 years. Exclusion criteria: no contact telephone number, living in neighboring districts and having health problems. A validated instrument was used, with five questions and three answer options, classified as full family functionality, moderate dysfunctionality and full dysfunctionality, according to the score obtained. Software was used for the univariate descriptive and analytical statistical analysis of the data and Bowen's Systemic Family Theory was used for the discussion. **Results and Discussion:** Among the participants, there was a predominance of caring mothers, middle and late young adulthood, and nuclear families. There was a predominance of participants with functionally complete families (70.0%), highlighting the ability to solve problems, which is due to the differentiation of feelings and thoughts and the balance between belonging and individualization of the members. Among dysfunctional families, affection was the most compromised dimension, causing anxiety, which can be internalized by children/adolescents. Family functionality was independent of family composition ($p= 0.421$), religion ($p= 1.000$) and daily time spent caring for the child/adolescent ($p= 0.300$). **Conclusion:** The investigation into the family functionality of the children and adolescents cared for by APAE revealed the dimensions that contributed to functionality and dysfunctionality. These findings could guide the health teams that assist these families, helping them to identify and change predictable patterns of relationships and strategies for coping with anxiety.

Keywords: Family Characteristics; Family; Family Relations.

1. INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é uma condição crônica que requer suporte e assistência ao longo da vida e que combina o funcionamento intelectual significativamente abaixo da média e as limitações nas habilidades adaptativas, apresentadas no período do desenvolvimento e que comprometem o desempenho geral da pessoa na comunicação, no autocuidado e nas habilidades sociais, acadêmicas ou laborais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013; Schalock *et al.*, 2010; Luckasson *et al.*, 2002).

Estima-se que aproximadamente 3% dos brasileiros tenham DI. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2022), 1,2% dos brasileiros com dois ou mais anos têm deficiência mental (prejuízo nas funções intelectuais, psicossociais e emocionais), dos quais, 35,6% utilizaram serviços de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 2018.

Além do SUS, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que é uma organização autônoma, independente e sem fins lucrativos, oferece atendimento educacional



especializado, atendimento clínico e terapêutico, programas de inclusão social, apoio psicossocial, atividades de lazer e esporte adaptado, entre outros, tanto para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, como para as suas famílias (APAE BRASIL, 2023).

A presença da criança com deficiência na família modifica a dinâmica familiar e a interação dos seus membros (Priest, 2021). A aceitação da deficiência, os novos papéis, tarefas, rotinas e responsabilidades, as busca por recursos médicos, terapêuticos e educacionais adequados, as decisões divergentes e difíceis sobre os cuidados com a criança, o sentimento de culpa, ciúme e ressentimento e o medo do futuro podem aumentar as preocupações, o estresse e os desafios financeiros, conforme a funcionalidade da família e a disponibilidade de recursos e de suporte social (Seligman, 1999).

Como a funcionalidade familiar determina o bem-estar e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com deficiência, conhecer os fatores que a influenciam é essencial à identificação das necessidades, desafios e impacto da deficiência no sistema familiar, ao longo do tempo, à promoção de um ambiente saudável e favorável ao desenvolvimento da criança/adolescente, ao desenvolvimento de políticas públicas e serviços de saúde eficazes, culturalmente sensíveis, e às novas perspectivas de pesquisas que ampliem a compreensão da adaptação à deficiência e do funcionamento familiar deste grupo.

Assim, o objetivo desta pesquisa foi investigar a funcionalidade familiar de crianças e adolescentes com deficiência e assistidas pela APAE, de modo a identificar fatores de risco e proteção.

2. MÉTODO

Estudo de corte transversal, realizado em município de grande porte, da região centro-sul do Paraná (PR) e pertencente à 5.^a Regional de Saúde - Guarapuava (PR), onde, há 52 anos, a APAE assiste pessoas com deficiência intelectual e múltipla, e suas famílias, em duas unidades. Na unidade rural são oferecidos atendimento específico aos idosos, o ensino fundamental e o ensino para jovens adultos (EJA). A unidade urbana, local onde ocorreu a pesquisa, realiza atendimento escolar, médico, terapêutico e social para crianças e adolescentes de até 17 anos.

Adotou-se a amostragem intencional para a seleção dos participantes e, das 59 crianças/adolescentes assistidas na escola e na clínica da APAE, durante o segundo semestre letivo de 2022, 49 tinham cuidadores elegíveis ao estudo (maiores de 18 anos) e 13 foram excluídos por não terem telefone para contato (n = 4), residirem em distritos e municípios



vizinhos (n = 8) e estarem cuidando de problemas com sua saúde (n = 1).

Entre agosto e dezembro de 2022, os assistentes sociais da APAE recrutaram os cuidadores informais das crianças/adolescentes assistidos, por contato telefônico. Aos que consentiram participar da pesquisa foi agendada entrevista com os pesquisadores, na clínica da APAE. Desistiram da pesquisa três cuidadores informais, que faltaram em três encontros agendados, e a amostra foi constituída por 33 participantes.

Adotou-se a *Family APGAR Scale* na coleta de dados, recomendada por Gomes *et al.* (2021) na abordagem de familiares de pessoas com DI, em serviço de convivência e fortalecimento de vínculos. Tal instrumento possuía cinco perguntas sobre a percepção do cuidador informal da criança/adolescente com deficiência sobre o funcionamento familiar, que abordam as seguintes dimensões: adaptação familiar, companheirismo, crescimento ou desenvolvimento, afeto e resolução. As opções de resposta foram: quase sempre (2 pontos); algumas vezes (1 ponto); quase nunca (0 ponto). Este instrumento apresentou escores de 0 a 10, classificando o funcionamento familiar como: funcionalidade plena (7 a 10 pontos), disfuncionalidade moderada (5 a 6 pontos) e disfuncionalidade plena (0 a 4 pontos).

Os participantes foram entrevistados, individualmente, e suas respostas foram imediatamente anotadas pelo pesquisador, em formulário impresso. Posteriormente, os dados obtidos foram transcritos em planilha do Microsoft Excel[®], importados para o *software* Jamovi[®], para tratamento e análise estatística descritiva e analítica. A Teoria familiar sistêmica de Bowen norteou as categorias de associação e a discussão, sendo adotado o teste exato de Fisher e o valor de significância de 0,05.

Este estudo integrou a pesquisa “Determinação de um modelo de Assistência e diagnóstico da Deficiência Intelectual Idiopática em Alunos da APAE, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO), com o parecer n.º 4.538.072, sendo respeitados os procedimentos éticos para pesquisas nacionais envolvendo seres humano.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os participantes deste estudo eram familiares das crianças/adolescentes assistidas pela APAE, sendo que 90,3% eram os seus genitores (83,9% de mães). A idade deles variou entre 19 e 64 anos, predominando as faixas etárias de 35 a 44 anos (43,34%) e de 25 a 34 anos (36,67%).

Quanto à tipologia familiar, nenhum participante tinha família mista (presença de



externos ao núcleo familiar), 3,3% tinham família reconstituída (segundo casamento), 20,0% tinham família extensa/intergeracional (formada pelo casal, filhos e pessoas consanguíneas), 30,0% tinham família monoparental (composta por um dos pais biológicos e os filhos) e 46,7% tinham família nuclear (constituída pelos pais e filhos).

A pontuação total do APGAR familiar variou de 2 a 10 pontos, 30,0% dos participantes atingiram o maior escore de funcionalidade (10 pontos) e foi apresentada na figura 1 a frequência relativa das categorias do APGAR Familiar.

Figura 1 - Frequência relativa das categorias do APGAR Familiar, Paraná-PR, 2022.



70,0% Funcionalidade plena
16,7% Disfuncionalidade moderada
13,3% Disfuncionalidade plena

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Famílias com funcionalidade plena não necessitam de intervenção da equipe de saúde da Atenção Primária à Saúde (APS) e dentre as que assim foram classificadas neste estudo, as dimensões do APGAR Familiar com o maior escore (2 pontos) foram a resolução (95,2%), a participação (76,2%) e o crescimento (76,2%).

Similarmente, em outro estudo, com crianças com deficiência intelectual profunda, as famílias não sofriam com a dependência de cuidados dos menores, compartilhavam a tomada de decisões e apresentavam independência financeira e relações afetivas e de ajuda (Ferreira; Fiamenghi Júnior, 2015).

De acordo com a Teoria Sistêmica Familiar os membros das famílias funcionais têm alto grau de distinção, comunicação clara e aberta, flexibilidade e adaptação, ou seja, expressam suas próprias opiniões, sentimentos e necessidades, sem se sentirem dominados ou absorvidos pelas emoções dos outros, respeitam a autonomia de cada um e resolvem conflitos por meio do diálogo construtivo, do apoio mútuo, não permitem que eles se acumulem.

As famílias moderadamente disfuncionais requerem intervenção da equipe da APS e representaram 16,1% dos participantes deste estudo. Nenhuma família extensa se enquadrou nesta categoria, sendo o afeto (60%) a função básica com pior escore (0 ponto).



Já as famílias severamente disfuncionais necessitam de intervenção específica de terapeutas familiares e corresponderam a 12,9% dos participantes deste estudo. Nenhuma família reconstituída se enquadrou nesta categoria, sendo a participação (100%) e o afeto (100%) as funções básicas com nenhum ponto.

Em concordância com Bowen, os membros das famílias disfuncionais com afeto limitado apresentam comportamentos de esquiva ou confronto, que resultam em raiva e hostilidade, dificuldades de vínculo e comunicação ambígua, evasiva ou agressiva, causando ressentimentos. Elas podem usar os triângulos mecanismos de fuga para aliviar a tensão emocional, desviando-se a atenção do conflito original para as relações do triângulo de membros.

Crianças e adolescentes de famílias disfuncionais reproduzem os padrões transgeracionais de afeto limitado e podem adotar comportamentos agressivos, impulsivos, praticar bullying e furtos, consumir substâncias psicoativas, em busca de amor, limites e proteção, sendo mister intervenções multiprofissionais (Costa; Teixeira, 2017).

Para a reconstrução dos relacionamentos, tais famílias precisam de apoio para que entendam as dinâmicas familiares e modifiquem os altos níveis de tensão e os padrões disfuncionais de afeto, desenvolvendo a comunicação aberta, autonomia emocional e autocuidado.

Consoante ao conceito de triangulação de Bowen, a ansiedade e os desafios existentes entre a criança/adolescente dependente de cuidados e seu cuidador seriam aliviados, dispersando-os com uma terceira pessoa. Então, hipoteticamente, famílias numerosas seriam funcionais. Neste estudo a funcionalidade familiar foi independente da constituição familiar ($p=0,421$) e foi apresentada na tabela 1 as frequências da funcionalidade familiar, segundo a constituição familiar dos participantes.

Tabela 1 - Frequências da funcionalidade familiar, segundo as características das famílias dos participantes, Paraná-PR, 2022.

Características das famílias		Funcionais		Disfuncionais	
		N	%	N	%
Constituição familiar	Monoparental	7	23,3	2	6,7
	Nuclear	9	30,0	5	16,7
	Reconstituída	0	0,0	1	3,3
	Intergeracional	5	16,7	1	3,3
	Católica	14	46,7	6	20,0
Religião	Espírita	1	3,3	0	0,0
	Evangélica	6	20,0	3	10,0
	≤8 horas, diariamente	0	0,0	1	3,3



Tempo diário dedicado à criança/adolescente	≥9 horas, diariamente	21	70,0	8	26,7
---	-----------------------	----	------	---	------

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Segundo a Teoria Familiar Sistêmica, as regras e padrões definidos na família pode influenciar a sua funcionalidade, mas não foi estatisticamente significativa a associação entre a funcionalidade familiar e a religião ($p= 1,00$). Bowen acrescenta que as situações estressantes do cotidiano podem afetar a funcionalidade familiar, também não sendo encontrada associação entre esta variável e as horas do dia dedicadas à criança/adolescente, diariamente ($p= 0,300$).

4. CONCLUSÃO

A investigação da funcionalidade familiar das crianças e adolescentes assistidas pela APAE revelou as dimensões que colaboraram para a funcionalidade e a disfuncionalidade. Estes achados poderão nortear as equipes de saúde que assistem tais famílias, ajudando-as a identificar e mudar padrões previsíveis de relacionamento e estratégias de enfrentamento da ansiedade. É importante lembrar que nenhuma família é perfeita, e todas podem enfrentar desafios e momentos difíceis, bem como, podem ser apoiadas para melhorar a funcionalidade, desenvolver relações mais saudáveis e lidar eficazmente com os desafios que enfrentam.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5 ed. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013, 992 p.

APAE BRASIL/FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Quem somos**. Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/conteudo/quem-somos>. Acesso em: 04 jul. 2023.

COSTA, S. F.; TEIXEIRA, S. A história não tem de ser o destino: o risco psicossocial em crianças com famílias disfuncionais. *Rev. Psicol. da Criança e do Adolescente*, Lisboa, v. 7, n. 1-2, p. 193–203, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pessoas com deficiência e as desigualdades sociais no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022, 32 p.



II EDIÇÃO

CONIMAPS

15 A 17 DE SETEMBRO DE 2023

II Congresso Internacional Multiprofissional em **ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

FERREIRA, P. R.; FIAMENGGHI JÚNIOR, G. A. Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual Profunda. **Pensando Famílias**, v. 19, n. 1, p. 130-141, jun. 2015.

GOMES, C. M. S. *et al.* Family APGAR Scale: evidências iniciais de validade para utilização em familiares de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Educação Especial**, v. 34, p. e10/1–20, 2021. Disponível em:
<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/63164>. Acesso em: 31 ago. 2023.

LUCKASSON, R. *et al.* **Mental retardation**: definition, classification, and systems of supports. 10 ed. Washington: American Association on Mental Retardation, 2002, 250 p.

PRIEST, J. B. **The Science of Family Systems Theory**. New York: Routledge, 2021. 190 p.

SCHALOCK, R. L. *et al.* **Intellectual disability**: definition, classification, and systems of supports. 11 ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010, 259 p.

SELIGMAN, M. Childhood Disability and the Family. *In*: SCHWEAN, V. L.; SAKLOFSKE, D. H. **Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children**. Springer Series on Human Exceptionality. Boston: Springer, 1999, 647 p.

SMILKSTEIN, G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. **The Journal of Family Practice**, v. 6, n. 6, p. 1231–1239, 1978.