Universidade do Porto
Faculdade de Medicina

Adaptação Psicossocial Parental à Deficiência Mental

Maria Luisa Brites Parreira Coelho Vieira de Campos
2002

Adaptação Psicossocial Parental à Deficiência Mental

Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto sob a orientação do Professor Doutor Rui Coelho

Esta dissertação académica foi realizada com o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, através de Bolsa de Mestrado, no país - SFRH/BM/2264/2000

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Rui Coelho

Ao Professor Doutor António Palha
À Comissão de Organização do VI Curso de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental
À Fundação para a Ciência e a Tecnologia
À Professora Doutora Adelina Barbosa
Ao Professor Doutor Adriano Vaz Serra
Ao Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro
À Dr.ª Susana Marinho
Ao Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

À Direcção do Colégio "Novos Rumos"
À Direcção da Escola das Antas
À Direcção do Externato "Ana *Sullivan*"
À Direcção da APPACDM
À terapeuta Glória
A todos os Pais
A todas as Crianças e Jovens

À Né
À Joana e ao Rui
À Ângela
À Inês

Aos meus Pais
À Marta, ao Rodrigo e à Carolina
À Joana e ao Rodrigo
Ao Francisco e à Luisinha

Obrigada pelo apoio, saber e orientação; pela possibilidade; pela confiança; pela permissão; pelo interesse e disponibilidade; pela participação; pela escuta; pela compreensão e pelo incentivo; pelo estímulo e apoio incondicional; pela cumplicidade e pelo tempo retirado.

RESUMO

A Deficiência Mental (DM) é uma área pouco estudada, sendo os trabalhos relativos aos portadores da DM, aos seus pais e outros significativos, ainda bastante escassos.

A autora deste estudo apresenta uma revisão da literatura sobre os aspectos conceptuais envolvidos na complexa e multifacetada adaptação à DM.

Numa primeira parte, é analisada a literatura relativa aos conceitos e teorias da inteligência e aos aspectos téoricos – cognitivos, afectivos e sociais envolvidos no conceito de DM; é exposto o problema da co-morbilidade entre a DM e a Psicopatologia; é abordado o impacto e a repercussão da DM na estrutura familiar; e, finalmente, é examinada a inter-relação entre as variáveis *Stress*, Depressão, *Coping* e Suporte social e entre estas e a adaptação psicossocial parental à DM.

Na segunda parte, realizou-se um estudo com 74 mães e pais de crianças e jovens com DM, do Grande Porto, no qual se procurou analisar a influência das variáveis anteriormente referidas, na adaptação dos pais à DM do filho. Especificamente, avaliaram-se as dimensões: qualidade de vida (*stress*), depressão, estratégias de *coping* e satisfação com o suporte social.

Os resultados encontrados, nesta amostra, confirmaram a complexa interacção existente entre os diferentes parâmetros e a contribuição dos aspectos psicológicos e sociais para a adaptação à DM, sendo de salientar: a importância da utilização adequada das estratégias de *coping* e a satisfação com o suporte social no bem-estar psicológico positivo e na ausência de sintomatologia depressiva, sendo estas associações mais fortes nas mães, comparativamente com os pais; a relevância das características psicossociais pessoais de ambos os pais e da estrutura familiar; e, finalmente, a percepção mais acentuada de mal-estar psicológico nas mães.

ABSTRACT

Mental Retardation (MR) is a sparsely studied field and the studies about the bearers of MR, their parents and significant others are still quite scarce.

The author of this study presents a literature review about the conceptual aspects involved in the complex and multifaceted adaptation to MR.

In the first part, the literature related to the concepts and theories of intelligence and the theoretical – cognitive, affective and social aspects involved in the concept of MR are analysed; the problem of co-morbidity between MR and Psychopathology is exposed; the impact and repercussion of MR on family structure is covered; and, finally, the inter-relationship between the variables 'stress', 'depression', 'coping' and 'social support' and between these and 'psycho-social parental adaptation to MR' are examined.

In the second part, a study involving 74 mothers and fathers of children and teenagers with MR, living in the Grande Porto area, was performed with the objective of analysing the influence of the variables mentioned above on the parents' adaptation to the MR of their child. Specifically, the dimensions: 'quality of life (stress)', 'depression', 'coping strategies' and 'satisfaction with social support' were evaluated.

The results, based on this sample, confirm the complex interaction between and contribution of psychological and social aspects to the adaptation to MR, being worthy of note: the importance of adequate utilisation of coping strategies and satisfaction with social support for positive psychological well-being and lack of depressive symptoms, particularly with mothers; the relevance of the psycho-social personal characteristics of both parents and of the family structure; and, finally, the greater perception of psychological distress in mothers.

ÍNDICE

Introdução geral 1

PARTE I – ASPECTOS CONCEPTUAIS

I – **Conceitos e Teorias da Inteligência** 9
1.1 Conceitos da Inteligência 10
1.2 Teorias da Inteligência 11

II – **Aspectos Teóricos da Deficiência Mental** 13
2.1 Deficiência Mental: Correntes Teóricas 14
2.2 Deficiência Mental: Evolução do Conceito 14
2.3 Deficiência Mental: Níveis de Gravidade 19
2.4 Deficiência Mental: Etiopatogenia 21

III – **Deficiência Mental: Aspectos Cognitivos e Sociais** 23

IV – **Deficiência Mental e Psicopatologia** 29
4.1 Aspectos gerais 30
4.2 Diagnóstico Dual e Eclipse Diagnóstico 36

V – **Família e Criança com Deficiência Mental** 40
5.1 Experiências relacionais 42
5.2 Processos de Identificação e de Diferença 44
5.3 Dor e Tristeza crónica 46
5.4 Culpabilidade 47
5.5 Firmeza 47
5.6 Contextos 48

VI – ***Stress*, Depressão, *Coping* e Suporte social** 51
6.1 *Stress* e Depressão 56
6.2 *Stress* e *Coping* 61
6.3 *Stress* e Suporte social 65

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

VII – **Objectivos e Método** 69

A - Enquadramento conceptual e objectivos do estudo 70

B – Método 73

7.1 Amostra 73

7.1.1 Selecção da amostra 73

7.1.2 Composição da amostra 74

7.2 Instrumentos de avaliação 76

7.2.1 Questionário 76

7.2.2 Entrevista Psicológica de Bem-estar Geral (PGWB) 77

7.2.3 Inventário de Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE) 79

7.2.4 Inventário de Resolução de Problemas (IRP) 82

7.2.5 Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) 85

7.3 Procedimentos 87

7.4 Métodos estatísticos 89

VIII – **Apresentação dos resultados** 91

8.1 Caracterização da amostra 93

8.1.1 Caracterização das crianças/jovens 93

8.1.2 Caracterização dos pais 100

8.2 Análise de questões do questionário que envolvem percepções diferentes por parte de cada um dos pais 102

8.3 Qualidade de vida 108

8.4 Depressão 110

8.5 Estratégias de *coping* 112

8.6 Satisfação com o suporte social 113

8.7 Associação entre as dimensões qualidade de vida, depressão, estratégias de *coping* e satisfação com o suporte social 114

8.8 Associações relevantes entre a ESSS e a PGWB e algumas questões do questionário 124

IX – **Discussão dos resultados** 131

9.1 Caracterização da amostra 132

9.1.1 Caracterização das crianças 133

9.1.2 Caracterização dos pais 137

9.2 Análise de questões do questionário que envolvem percepções diferentes por parte de cada um dos pais 138

9.3 Qualidade de vida 142

9.4 Depressão 143

9.5 Estratégias de *coping* 145

9.6 Satisfação com o suporte social 148
9.7 Associação entre as dimensões da qualidade de vida, depressão, estratégias de *coping* e satisfação com o suporte social 149
9.7.1 Qualidade de vida e estratégias de *coping* 150
9.7.2 Depressão e estratégias de *coping* 151
9.7.3 Qualidade de vida e satisfação com o suporte social 152
9.7.4 Depressão e satisfação com o suporte social 153
9.7.5 Qualidade de vida e depressão 154
9.8 Associações relevantes entre a ESSS e a PGWB e, algumas questões do questionário 155
9.9 Síntese da discussão 157

Conclusão geral 160

Bibliografia 167

Anexos 171

Anexo 1 – Questionário
Anexo 2 – Entrevista Psicológica de Bem-Estar Geral (PGWB)
Anexo 3 – Inventário de Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE)
Anexo 4 – Inventário de Resolução de Problemas (IRP)
Anexo 5 – Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)
Anexo 6 – Folha informativa
Anexo 7 – Respostas de autorização dadas pelos autores dos instrumentos utilizados

«O homem gordo era daquelas pessoas que, por natureza gostam de crianças; tanto assim era, que se tinha licenciado em três diferentes especialidades no campo das Ciências da Educação e, no momento em que nascia o seu filho, corriam por todo o seu corpo, uma espécie de convulsões, mistura de esperança e inquietude, que não o deixavam permanecer quieto um só minuto. Mais tarde, quando reflectia sobre o que havia sentido, deduziu que depositava, na chegada do seu filho ao Mundo, a esperança de iniciar uma nova vida, libertando-se da sombra do seu defunto pai. No entanto, quando o médico saiu da sala de partos, depois do nascimento do seu filho, à pergunta impaciente do pai, o médico respondeu num tom de voz sereno: o seu filho nasceu com um grave defeito congénito; temo que, mesmo que seja operado, morra ou fique com uma deficiência mental. Naquele instante, algo no seu interior quebrou-se irremediavelmente (...). Havia chegado a data limite para registar o recém-nascido, e foi ao departamento do registo civil; quando a empregada lhe perguntou qual era o nome, esqueceu-se do nome que havia escolhido para o filho. Por estes dias, ir-se-ia realizar a operação; isto é, ainda não se sabia se o destino seria a morte ou a deficiência mental...»

Kenzaburo Oé (prémio nobel da literatura, 1994) *in*
"Una reflexión en torno al impacto psicológico de los problemas al nacimiento" de Enrique Alcántara
traduzido por Luísa Coelho V. Campos, 2001

A Organização Mundial de Saúde (OMS) decidiu dedicar o ano de 2001, o *Dia Mundial da Saúde* (7 de Abril de 2001), às doenças mentais que, afectam 400 milhões de pessoas em todo o mundo. "... *Mais de 40 por cento, de um total de 181 países, considerados num estudo da OMS, não têm qualquer política de cuidados especiais no campo da doença mental. Em todo o mundo, sofrem pessoas com perturbações mentais e neurológicas ou de problemas psicossociais que, para além de se confrontarem com o sofrimento causado pela doença, têm ainda de se debater com a discriminação de que são alvo, com a exclusão e com a vergonha*" (Jornal – "Público", 7 de Abril de 2001, p. 29).

"... *Em Portugal, o número de pessoas com perturbações mentais aumentou 30 vezes nos últimos 40 anos...*". Desta forma, os principais problemas residem na "... *Falta de capacidade de resposta das estruturas de suporte social que dificultam a integração social dos doentes, bem como nas falhas de organização relativa à articulação dos vários serviços*". *Foi precisamente a este problema do estigma e da exclusão social que a OMS utilizou o slogan "Cuidar sim, excluir não". Relativamente às consultas de saúde mental em Portugal, estas têm registado uma maior procura por parte das crianças. Desta forma, o suporte à parentalidade, o estabelecimento da relação-precoce mãe/filho e a vigilância das situações de risco incluem-se entre as principais medidas de promoção da saúde mental na infância*" (Jornal – "Público", 7 de Abril de 2001, p. 24).

Um dos temas em destaque, neste dia das doenças mentais, foi a *Deficiência Mental* (DM) que, apesar do "... *Enorme desenvolvimento da rede de educação especial nos últimos 25 anos*", continua a ser uma área pouco estudada, sendo o número de trabalhos publicados em Portugal "... *Consabidamente escasso*" (Lopes, *cit. in* Marinho, 2000, prefácio).

O *nascimento* de uma criança representa um tempo de mudança e de potencial crise para todas as famílias. Mas, no nascimento de uma criança com DM para além da mudança e da crise provocadas, assiste-se a um aumento dos factores de *stress* tornando-se, assim, as exigências de *coping* mais pronunciadas (Trute e Hauch, 1988, p. 185). A *educação* destas crianças e jovens torna-se, assim, numa tarefa ainda mais difícil para os pais que, para além de terem que realizar o luto do filho que haviam idealizado, terão de aprender a ser "mães" e "pais" de uma criança diferente, o que implicará a aprendizagem de novos estilos de vida e a aceitação de situações para as quais não estavam preparados.

É sabido que o apoio, a estimulação, a orientação e o acompanhamento bio-psico-social contínuo e consistente do portador de DM, contribui para a sua evolução mais favorável. No entanto, pela nossa experiência profissional constatamos que, de facto, o *suporte à parentalidade* é uma das principais medidas a incluir na promoção, quer do desenvolvimento psicossocial da criança/jovem portador de DM, quer dos seus próprios pais.

A necessidade deste suporte emerge, por um lado, do facto da família ser um dos principais sistemas propiciadores do desenvolvimento da criança/jovem e, por outro lado, da necessidade que estes pais têm de ser acompanhados, uma vez que também eles são profundamente afectados pelo problema do filho.

Por conseguinte, este apoio não deverá centrar-se apenas na criança, tornando-se, desta forma, indispensável o trabalho paralelo e convergente junto dos pais que deverá, assim, assumir duas vertentes. Por um lado, o acompanhamento do pai e da mãe como homens e mulheres, pessoas únicas, que possuem diferentes papéis que, muitas vezes, ficam diluídos no *papel de pais de portadores de DM*. Por outro lado, acompanhá-los como pais daquela criança/jovem, fornecendo-lhes informação, estratégias de intervenção e dando lugar à expressão dos seus sentimentos, dos seus medos e das suas preocupações. Estes dois tipos de acompanhamento deverão ser assumidos de uma forma contínua, uma vez que, em diferentes fases de desenvolvimento surgem situações e tarefas novas que necessitam

da realização de um luto, de uma nova adaptação e de uma posterior reorganização, não devendo por isso ser apenas realizado pontualmente.

Neste sentido, é importante ser salientada a *importância de ambos os pais* em todo este processo. Embora a investigação nesta área tenha-se centrado, essencialmente, no papel da figura materna consideramos que, para além da óbvia importância da mãe, o papel do pai é vital na promoção do desenvolvimento destas crianças/jovens. Por conseguinte, ambos os pais têm um papel fundamental que parece tornar-se ainda mais poderoso quando unidos, uma vez que, a família da criança com DM constituída pelos dois pais é um dos indicadores para a sua positiva adaptação (Trute e Hauch, 1988, p. 190).

A adaptação destes pais (psicológica e social) é difícil, necessitando uma contínua reorganização psíquica e social. Esta adaptação psicossocial pode assumir diferentes formas e está dependente de diversas variáveis, entre as quais: circunstâncias vitais, relacionamento do casal anterior ao nascimento, nível de expectativa, número de irmãos, posição do filho na fratria, tipo de relacionamento com a família alargada, grau de deficiência, condições financeiras (*cit. in* Grossi, 1999), sintomas psicopatológicos (em especial a depressão), qualidade de vida (*stress*), mecanismos de *coping* e suporte social.

Partindo do anteriormente referido, torna-se pertinente o aprofundamento do estudo das variáveis envolvidas nas diferentes formas de adaptação parental para, assim, ser possível uma intervenção mais adequada e uma possível melhor reabilitação. Especificamente, este trabalho apresenta um estudo empírico que tenta abordar quatro variáveis – *qualidade de vida (stress), depressão, coping e suporte social* – consideradas na literatura como relevantes para a adaptação parental à DM.

O presente trabalho está organizado em *duas partes*.

A *parte I* é consagrada aos *Aspectos Conceptuais*, sendo constituída por seis capítulos.

O primeiro capítulo centra-se nos *Conceitos e Teorias da Inteligência*, aspectos considerados fundamentais para a definição e compreensão do conceito de DM.

O segundo capítulo incide numa revisão dos *Aspectos Teóricos da DM*, no qual são focadas as diferentes correntes teóricas, a evolução do conceito, os diferentes níveis de gravidade e, finalmente, a exposição das diversas causas da DM.

Os *Aspectos Cognitivos e Sociais* são abordados num terceiro capítulo. Estes aspectos assumem um papel fundamental, uma vez que a DM é um síndromo clínico complexo, caracterizado pela presença de uma perturbação cognitiva que se instala numa fase precoce do desenvolvimento e que condiciona o desenvolvimento global do sujeito a todos os níveis, entre os quais, o das suas relações sociais (Masi *et al.*, 1996b, *cit. in* Masi *et al.*, 1998, p. 245). Neste capítulo é também salientada a importância do conceito de competência social, sendo considerada como um constructo central na conceptualização da DM.

O quarto capítulo designado por *Deficiência Mental e Psicopatologia*, centra-se na co-morbilidade da DM e da doença psiquiátrica, aspecto fundamental para o diagnóstico, tratamento e prognóstico do portador de DM. Também é abordada a implicação dos factores psicológicos, familiares e sociais na psicopatologia, dado o envolvimento de múltiplos factores bio--psico-sociais na etiopatogenia da doença (Dykens, 2000, p. 414).

No capítulo cinco, é integrada a componente principal do nosso estudo – *A Família* – sendo feita uma alusão às vivências relacionais, aos processos de identificação e de diferença, à dor e tristeza crónica, à culpabilidade, à firmeza e, finalmente, aos contextos fundamentais para o estudo destas famílias.

Finalmente, no sexto capítulo são abordadas quatro variáveis profundamente implicadas na adaptação psicossocial destes pais: *Qualidade de vida (Stress), Depressão, Coping e Suporte social*. São apresentados

dados da investigação empírica relativas a estas dimensões que, embora sejam expostas separadamente, encontram-se intrinsecamente implicadas.

A *II parte* designada *Estudo Empírico*, é constituída por três capítulos.

O capítulo sétimo - *Objectivos e Método* – apresenta o Enquadramento conceptual e os objectivos, bem como o Método utilizado no nosso estudo empírico. Neste último ponto são descritos a amostra, os instrumentos de avaliação, os procedimentos e os métodos estatísticos.

A *Apresentação dos resultados* é realizada no capítulo oitavo. Inicialmente é caracterizada a amostra; em seguida, são analisadas algumas questões do questionário que envolvem percepções diferentes por parte dos pais e descrevem-se os resultados relativos às dimensões da qualidade de vida (*stress*), à depressão, às estratégias de *coping* e à satisfação com o suporte social; e, por último, examinamos a relação entre estas variáveis estudadas, bem como outras correlações relevantes entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida e algumas questões do Questionário.

A *Discussão dos resultados* é realizada no capítulo nove, no qual os resultados anteriores são confrontados com a investigação empírica consultada, sendo também integrados com a nossa experiência profissional junto destes pais. Partindo da referida confrontação e integração da informação procura-se retirar ilações que clarifiquem e contribuam para uma melhor compreensão das variáveis em análise, envolvidas na adaptação psicossocial parental à DM. No final deste capítulo, é apresentada uma síntese dos principais resultados obtidos.

Na *Conclusão geral*, são enunciadas as principais conclusões do presente trabalho, procurando-se salientar os principais contributos e limitações deste estudo; inferir de pais adequadamente adaptados, como e quais as variáveis que contribuem para a sua maior resiliência; e, finalmente, levantar algumas pistas que poderão ser relevantes para a intervenção junto destes pais "especiais", bem como para futuros trabalhos nesta área.

Finalmente, é importante salientar que na elaboração deste trabalho foram consultados os livros "Como se faz uma tese em Ciências Humanas" de Umberto Eco (1998, 7ª Edição, Editorial Presença, Lisboa) e o "Manual

de Estilo de Publicaciones de la American Psychological Association" (adaptado para Espanhol pela editora *El Manual Moderno*, 1998, 1ª edição, Manual Moderno, Santafé de Bogotá, México).

PARTE I

ASPECTOS CONCEPTUAIS

CAPÍTULO I

CONCEITOS E TEORIAS DA INTELIGÊNCIA

1.1 CONCEITOS DA INTELIGÊNCIA

Ao abordarmos o tema da *Deficiência Mental* (DM), torna-se pertinente realizar uma revisão, embora sumária, do conceito de *inteligência*.

"*Apesar da sua grande popularidade, a inteligência [sublinhado nosso] permanece como um conceito muito genérico, ambíguo e de difícil definição*" (Richardson, 1991, *cit. in* Almeida, 1994, p. 17) que, está associado à capacidade e ao desempenho, nem sempre sendo um comportamento susceptível de observação directa. Segundo Almeida (1994, p.18), a maior divergência entre os autores assenta no facto de uns defenderem a inteligência como um *atributo inerente à estrutura neurológica* e, por isso, uma característica interna da mente (Eysenck, 1981, 1987); e outros considerarem-na como um *atributo do comportamento* (Valsiner, 1984; Mackintosh, 1987; Howe, 1988).

Howard (1993) enunciou *três conceitos de inteligência* utilizados mais frequentemente por diferentes autores ilustrando, assim, como se pode reportar a coisas diferentes relativamente ao mesmo conceito: a inteligência como *factor geral (G)* (podendo este conceito ser assumido de um modo mais biológico, mais psicológico ou mais matemático); a inteligência como propriedade do *comportamento*, nomeadamente o adaptativo; e a inteligência como um conjunto de *aptidões*. Por outro lado, Eysenck (1988) descreveu *três concepções de inteligência* distintas e, ao mesmo tempo, sobreponíveis: a *inteligência biológica* "*... É a mais fundamental e a mais pura de todas, e a menos adulterada pelos factores sociais*"; a *inteligência psicométrica* ou o quociente intelectual (*QI*) "*... Em larga medida determinada pela inteligência biológica, mas incluindo igualmente a influência dos factores culturais, contextos familiares, estatuto sócio-económico, educação e outros factores externos*"; e a *inteligência social* que consiste na "*... Aplicação pelos indivíduos das duas inteligências ... aos seus problemas e situações quotidianas*" (Almeida, 1994, pp. 19-20).

1.2 TEORIAS DA INTELIGÊNCIA

Existem, fundamentalmente, *três grandes orientações* que abarcam as múltiplas definições da inteligência: a teoria *factorial*, a teoria *desenvolvimentista* e a teoria *cognitivista*.

Segundo Almeida (1994, pp. 23-25) a *teoria factorial ou psicométrica* "... *Identifica-se com os psicólogos defensores da inteligência como entidade simples ou complexa de factores, traços ou aptidões [cognitivas] componentes da mente humana*" (p. 23). Neste âmbito, importa abordar o factor G *versus* as aptidões específicas. Quanto ao primeiro, Spearman (1904) interpreta-o de duas formas: o factor G como algo *fisiológico*, definindo-o como "*energia mental*"; e o factor G visto pela índole *psicológica*, sendo definido de acordo com as leis de produção de conhecimento. No que diz respeito às *aptidões específicas* são, frequentemente, referidos dois nomes – Thurstone (1938) e Guilford (1959) os quais apresentam, respectivamente, 7 e 150 factores ou aptidões mentais. Finalmente, Vernon (1965) e Cattell (1971) manifestaram uma *posição conciliatória* do factor G e dos factores de grupo. O primeiro autor defendeu um *modelo hierárquico* da inteligência em que após o factor G, surgem factores de grupo grande, factores de grupo pequeno e factores específicos. Cattell sugeriu a subdivisão da inteligência em *fluída* - capacidade mental mais básica e associada ao raciocínio - e *cristalizada* - aprendizagem e conhecimentos adquiridos (Almeida, 1994, pp. 23-25).

Ao contrário da corrente anterior, a *teoria desenvolvimentista da inteligência* preocupa-se com "... *As estruturas ou esquemas mentais de funcionamento [que são assumidas como] ... construções ou níveis de processamento de informação de complexidade crescente e que acompanham o desenvolvimento mais lato do indivíduo*" (Almeida, 1994, p. 28). Nesta abordagem, surge-nos Piaget como um autor fundamental, descrevendo o desenvolvimento da inteligência em termos de estádios de "... *Aquisição e complexificação sucessivas de estruturas operatórias*". Este desenvolvimento necessita de um *substracto orgânico*, bem como de uma

estimulação ambiental e "... *Surge particularmente [associado] a um mecanismo interno de auto-regulação do indivíduo, designado equilibração*" (Almeida, 1994, p. 29). Desta forma, Piaget concebeu o desenvolvimento cognitivo em *quatro estádios*: o sensório-motor (0-2 anos); o pré-operatório (2-7 anos); o operatório-concreto (7-12 anos); e o operatório-formal (12-16 anos). Esta evolução inicia-se, assim, nos níveis mais sensoriais e perceptivos, até aos níveis mais abstractos da inteligência (*cit. in* Almeida, 1994, p. 29).

Finalmente, a *teoria cognitivista*, introduz na análise da inteligência "... *O seu próprio processamento ou o estudo do seu próprio exercício*", colocando o enfoque no "... *Próprio acto inteligente assumido como resolução de tarefas e problemas*", isto é, no *processamento de informação*. Assim, os modelos de processamento de informação assentam no faseamento entre a recepção e o tratamento da informação e a resposta sendo, actualmente, os mais utilizados na descrição da inteligência (Almeida, 1994, p. 30-31).

Segundo Almeida (1994, p. 57), a preocupação com a definição da inteligência remonta aos filósofos gregos, no entanto, medi-la em termos operacionais surgiu mais recentemente, aparecendo os primeiros testes no final do século XIX, início do século XX. Assim, e apesar das medidas de inteligência necessitarem ser reformuladas e melhoradas "... *Os testes de QI permanecem como bons predictores do rendimento escolar ... sendo os melhores instrumentos disponíveis para avaliar o funcionamento [cognitivo] de uma pessoa*" (Kaufman, 1982, *cit. in* Almeida, 1994, p. 59).

Assim, a inteligência é um conceito profundamente implicado na DM. No entanto, torna-se fundamental, salientar que duas crianças com o mesmo nível de inteligência, podem apresentar diferentes capacidades de resposta e de adaptação e, desta forma, esta diversidade pessoal também contribuirá para a heterogeneidade de padrões de adaptação por parte dos pais.

Os aspectos teóricos da DM que, em seguida serão abordados, pretendem contribuir para uma maior explicitação deste tipo de deficiência.

CAPÍTULO II

ASPECTOS TEÓRICOS DA DEFICIÊNCIA MENTAL

2.1 DEFICIÊNCIA MENTAL: CORRENTES TEÓRICAS

Após esta breve abordagem do conceito de inteligência e das suas teorias, iniciamos o tema da DM, começando por abordar as três principais *orientações* que a definem: *psicológica* ou *psicométrica*, *sociológica* ou *social* e *médica* ou *biológica*.

Segundo Pacheco e Valencia (1997, p. 210), a orientação *psicológica* considera que o deficiente mental é "... *Todo o indivíduo que apresenta um défice ou diminuição das suas capacidades intelectuais ([medidas] através de testes e [expressas] em termos de QI)*". Nesta corrente, surgem Binet e Simon, como os principais impulsionadores. No modelo *sociológico*, utilizado por Doll, Kanner e Tredgold, o deficiente mental é "... *Aquele que apresenta, em maior ou menor medida, dificuldade para se adaptar ao meio social em que vive e para levar a cabo uma vida autónoma*". Finalmente, a teoria *médica* defende que a DM tem um substracto biológico, anatómico ou fisiológico e manifesta-se durante o desenvolvimento. Assim, para Lafon "... *A debilidade mental é a deficiência congénita ou precocemente adquirida da Inteligência*" (*cit. in* Pacheco e Valencia, 1997, p. 210).

2.2 DEFICIÊNCIA MENTAL: EVOLUÇÃO DO CONCEITO

Ao longo dos tempos, foram sendo utilizados diferentes *termos*, bem como diferentes *critérios*, para designar indivíduos com DM. Segundo Marinho (2000, p. 29), a "... *Deficiência Mental ... refere-se, geralmente, a atrasos no desenvolvimento intelectual e manifesta-se por reacções imaturas aos estímulos ambientais e desempenho social abaixo da média*". A criança com DM possui um *funcionamento intelectual* significativamente inferior à média, bem como défices ou insuficiências no *funcionamento adaptativo*. Entende-se como *funcionamento adaptativo* o "... *Modo como os sujeitos lidam com as situações da vida quotidiana e como cumprem as normas de independência pessoal, esperadas de alguém do seu grupo de idade, origem sócio-cultural e inserção comunitária*" (APA, 1996, p. 40).

Segundo Patton e Payne (1990, p. 34), até ao séc. XVII, o termo *idiota* foi utilizado para designar pessoas com diferentes níveis de gravidade de DM. Este termo derivou da palavra grega *idiotos* que significava *a pessoa que não participa na vida pública* (Penrose, 1966). Nos finais do séc. XIX, princípios do séc. XX, iniciou-se mais adequadamente o *estudo científico da DM*. A partir do séc. XX, assistiu-se a uma tentativa de *sistematização do conceito*, embora este não se tenha libertado da rotulação pejorativa à qual está associada. Na primeira metade do séc. XX, utilizaram-se principalmente duas definições desenvolvidas por *Tredgold* e por *Doll* que englobavam o défice intelectual e o comportamento adaptativo, a imaturidade desenvolvimental e, finalmente, a incurabilidade. A partir desta altura, as principais alterações à definição deste conceito foram realizadas pela *American Association on Mental Deficiency* (AAMD, 1921, 1959, 1961, 1973, 1983, 1992) que, posteriormente, viria a designar-se por *American Association on Mental Retardation* – AAMR (adaptado de Marinho, 2000).

São de realçar as *principais alterações* que foram sendo realizadas à definição de DM:

Em 1961, *Rick Heber*, definia DM como "... *Um funcionamento intelectual geral inferior à média* [sublinhado nosso]" (realização de um teste de inteligência estandardizado que se situa pelo menos um desvio-padrão abaixo da média), "... *Com origem no período desenvolvimental* [sublinhado nosso]" (entre o nascimento e os 16 anos) "... *E que está associado a um comprometimento no comportamento adaptativo* [sublinhado nosso]" (adaptação do indivíduo às exigências do meio). Esta definição englobava DM limítrofe (*borderline*), ligeira, moderada, grave e profunda (Marinho, 2000, pp. 31-32).

Posteriormente, *Grossman* (1973) apresentou uma nova definição da DM que consistia num "... *Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média* [sublinhado nosso]" (realização de um teste de inteligência com dois desvios-padrão abaixo da média) "... *Com défices no comportamento adaptativo* [sublinhado nosso]" (grau de independência pessoal e responsabilidade social esperada para a sua idade e grupo sócio-

-cultural) e que se "... *Manifesta durante o período de desenvolvimento* [sublinhado nosso]" (entre o nascimento e os 18 anos). Nesta definição, considerava-se a DM ligeira, moderada/grave e profunda (Marinho, 2000, pp. 32-33).

Segundo Marinho (2000, pp. 33-36) uma das grandes *diferenças* da definição de Grossman, relativamente à de Heber, centrou-se no facto de, na primeira, ter de existir necessariamente um funcionamento intelectual abaixo da média e um défice no comportamento adaptativo. No entanto, subsistia o *problema da avaliação* do comportamento adaptativo dada alguma subjectividade, visto que esta baseava-se "... *Essencialmente em juízos clínicos*" (p. 33). Outra característica da definição de Grossman de 1973, centrou-se na *introdução dos sistemas de classificação médica*, quer da *International Classification of Diseases* (ICD, 1968, WHO), quer da *American Psychiatric Association* (APA) de 1968 (p. 36).

Em *1983*, a *AAMD* publica o seu oitavo manual, em colaboração com a *World Health Organization* (*International Classification of Diseases, ninth edition – ICD-9*) e com a *American Psychiatric Association* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, third edition – DSM-III*). Nesta nova definição de Grossman (1983), a DM refere-se "... *A um funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média* [sublinhado nosso]" (QI de 70 ou inferior em medidas estandardizadas de inteligência, podendo ser estendido até ao 75, caso houvesse comprometimento resultante de défice no comportamento adaptativo) "... *Resultando em, ou associado a, comprometimento concorrente no comportamento adaptativo* [sublinhado nosso]" (a avaliação do comportamento adaptativo podia incluir observação, entrevistas informais ou utilização de escalas estandardizadas com normas para a idade e grupo cultural do indivíduo), "... *E que se manifesta durante o período de desenvolvimento* [sublinhado nosso]" - desde o nascimento até aos 18 anos (Marinho, 2000, p. 34). Os níveis de gravidade da DM mantiveram-se os mesmos relativamente à definição anterior. A introdução

do *critério de avaliação do comportamento adaptativo*, permitiu a detecção de "*falsos positivos*", determinados pelo QI (Marinho, 2000, p. 35).

As definições mais recentes da DM, foram publicadas pela *AAMR* em 1992 (ICD 10, WHO) e pela *APA* em 1994.

Segundo MacMillan e Reschly (1997, p. 63), existem *alterações significativas* na versão de 1992, comparativamente com as de Heber e Grossman, no que se refere à dimensão intelectual, à dimensão de competências adaptativas e à delimitação de sub-grupos.

No que diz respeito à *dimensão intelectual*, MacMillan e Reschly (1997, p. 65) referem que a aplicação desta definição, "... *Resultará num número dramaticamente maior de indivíduos que poderão ser abrangidos pela classificação de DM com base unicamente no QI*".

Nesta nova versão, o *comportamento adaptativo* é constituído por dez áreas: uso de recursos comunitários, competências sociais/interpessoais, comunicação, vida doméstica, cuidados próprios, auto-controlo, saúde e segurança, competências académicas funcionais, tempos livres e trabalho. No entanto, não existem normas estandardizadas para a medição deste comportamento, não existindo "... *Estudos analíticos que validem a existência e a independência destes dez domínios, nem elementos sobre a sua consistência interna...*" (MacMillan e Reschly, 1997, p. 66).

Nesta definição, não são diferenciados *sub-agrupamentos* a partir de níveis de DM - ligeira, moderada, grave e profunda – mas sim, "*padrões e intensidades de apoios necessários*" com quatro níveis – intermitente, limitado, extensivo e generalizado – continuando a não haver instrumentos para os avaliar (MacMillan e Reschly, 1997, pp. 68-69).

Por conseguinte, o *funcionamento intelectual geral* continua a ser a principal dimensão definidora da DM, permanecendo o desacordo relativamente ao limite máximo do QI. Por outro lado, a dimensão do comportamento adaptativo foi fortemente criticada devido ao "... *Erro introduzido no processo de diagnóstico e na baixa fiabilidade das medidas de adaptação social e do comportamento adaptativo*" (Marinho, 2000, p. 42). Na definição da APA (1994), o DSM IV manteve os diferentes graus da DM e

não introduziu os níveis de apoio utilizados pela AAMR, os quais são directamente comparáveis com os primeiros (Marinho, 2000, p. 42).

A maioria dos autores consideram que as principais classificações (DSM IV, 1994, APA; CID 10, 1992, OMS) podem ser aplicadas aos *deficientes mentais ligeiros e moderados*, mas a sua aplicação aos deficientes mais profundos é discutível (Szymanski, 1988; Menolascino, 1990; Ballinger *et al.*, 1991; King *et al.*, 1994, *cit. in* Masi, Favilla, Mucci e Poli, 1998, p. 248).

Esta diversidade de definições poderá gerar, potencialmente, uma grande confusão nos profissionais de saúde que trabalham com este tipo de população, levando, por vezes, a consequências negativas, quer a nível da avaliação, quer a nível da intervenção.

QUADRO 1 – TERMINOLOGIA E NÍVEIS DE GRAVIDADE DA DM

Proponentes	**Termo genérico**	QI: 95 90 85 80	QI: 75 70 65 60 55	QI: 50 45 40 35 30	QI: 25 20 15 10 5 0
American Association to the Study of the Feebleminded	Débil mental		Moron	Imbecil	Idiota
AAMD (Heber, 1961)	Deficiência mental (comportamento adaptativo não incluído)	Atraso Mental limite (*borderline*)	Nível alto; Débil mental	Nível médio; Imbecil	Nível baixo; Idiota
AAMD (Grossman, 1973)	Atraso mental (comportamento adaptativo não incluído)		Ligeiro	Moderado/ Grave	Profundo
AAMD (Grossman, 1983)	Atraso mental (comportamento adaptativo não incluído)		Ligeiro	Moderado/ Grave	Profundo
American Psychiatric Association (1980) DSM - III	Deficiência mental		Ligeiro	Moderado/ Grave	Profundo
World Health Organization	Subnormalidade mental		Ligeiro	Moderado	Severo

Nota: Patton e Payne, *cit. in* Marinho, 2000, p. 38

2.3 DEFICIÊNCIA MENTAL: NÍVEIS DE GRAVIDADE

De acordo com o anteriormente referido, e baseando-nos na classificação do DSM IV (APA, 1996, pp. 40-42), os níveis de gravidade da DM podem ser subdivididos em quatro graus:

1. *Ligeira* (QI entre 50-55 e aproximadamente 70) – este nível é, aproximadamente, equivalente à categoria pedagógica "educável", incluindo

cerca de 85% dos sujeitos com DM. Neste grau são também inseridos indivíduos de origem cultural, familiar e ambiental deficitária. São pessoas que desenvolvem aprendizagens sociais e comunicacionais, sendo possível a sua integração no mundo laboral. Nas áreas perceptivas e motoras apresentam um atraso mínimo. Este nível de deficiência é, geralmente, detectado na escola visto que, apresentam dificuldades de aprendizagem nas técnicas instrumentais.

2. *Moderada* (QI entre 35-40 e 50-55) – este nível é, aproximadamente, equivalente à categoria pedagógica "treinável", incluindo cerca de 10% dos sujeitos com DM. São pessoas que poderão adquirir alguma autonomia pessoal e social, comunicar através da linguagem verbal, embora com dificuldades na expressão oral e na compreensão dos convencionalismos sociais. Serão capazes de atingir um desenvolvimento motor aceitável e adquirir alguns conhecimentos que lhes permitam realizar algum trabalho. Apresentam grande dificuldade em dominar as técnicas de leitura, escrita e cálculo.

3. *Grave* (QI entre 20-25 e 35-40) – constitui 3% a 4% dos sujeitos com DM. São indivíduos com uma autonomia pessoal e social pobre, necessitando de ajuda do outro. Apresentam importantes problemas psicomotores e possuem uma linguagem verbal deficitária. Poderão realizar algumas actividades de vida diária e adquirir aprendizagens pré-tecnológicas muito simples.

4. *Profunda* (QI inferior a 20 ou 25) – este grupo constitui, aproximadamente, 1% a 2% da população com DM, sendo identificadas quanto à etiopatogenia, na sua maioria, situações neurológicas. Possuem graves problemas sensório-motores e comunicacionais, são dependentes do outro em quase todas as funções e actividades podendo, excepcionalmente, ter autonomia para se deslocarem e responder a treinos simples de auto-ajuda (Pacheco e Valencia, 1997, pp. 212-213).

2.4 DEFICIÊNCIA MENTAL: ETIOPATOGENIA

Podemos encontrar múltiplas e variadas *causas* responsáveis pela DM, que poderão actuar entre os períodos da germinação e da puberdade. A *diversidade* e os *diferentes níveis de gravidade* da DM têm conduzido "... *Alguns autores (O'Connor, 1972) a considerar praticamente inútil a sua classificação causal [no entanto] ... outros autores (Chiva, 1973) [defendem] o interesse [pela referida] classificação"* (*cit. in* Fonseca, 1987, p. 375).

Seguidamente apresenta-se um quadro no qual serão sistematizadas as principais causas da DM, baseado na sistematização de Pacheco e Valencia (1997). A etiopatogenia da DM encontra-se dividida em dois tipos de factores: *genéticos* e *extrínsecos*. Os *factores genéticos* actuam antes da gestação, sendo a origem da deficiência determinada pelos genes ou herança genética. Estas causas, de tipo endógeno, podem ser divididas em *genopatias*, cujas alterações genéticas poderão conduzir a modificações metabólicas, endócrinas e hormonais; e *cromossopatias*, que são devidas a anomalias ou alterações nos cromossomas.

Finalmente, os *factores extrínsecos* subdividem-se em *pré-natais*, que actuam antes do nascimento, *peri-natais* e *neo-natais*, que influenciam no momento do parto ou no recém-nascido.

QUADRO 2 - CAUSAS DA DEFICIÊNCIA MENTAL*

1. **Factores Genéticos**	1.1. **Genopatias** a) **Metabolopatias** ou alterações do metabolismo de: - Aminoácidos (fenilcetonúria, hiperglicemia); - Lípideos (Doenças de Gaucher e Niemmann-Pick, Gangliosidose, Lipoidose); - Carbo-hidratos (Galactosemia, Intolerância à frutose, Hipoglicemia, Glucogenose); - Outras metabolopatias (Síndromo de Lesh-Nyhan, Acidose láctica, Cetoacidúria); b) **Endocrinopatias** ou alterações endócrinas e hormonais, tais como: Hipotiroidismo, Pseudo-hipoparatiroidismo; c) **Síndromos polimalformativos**, tais como: Síndromo de Prader-Willi, Cornelia de Lange, Anemia aplásica de Fanconi; d) **Outras Genopatias**, tais como: Síndromo de Rett, Distrofia muscular progressiva, Distrofia miotónica, Hidrocefalia, Espinha bífida, Encefalocelo e outros defeitos do tubo neural; 1.2. **Cromossopatias** a) **Síndromos autossómicos específicos**, tais como: Síndromo de Down, de Edward, de Patau, do Grito do gato; b) **Síndromos autossómicos não específicos**; c) **Síndromos gonossómicos**, tais como: Síndromos de Turner e de Klinefelter.
2. **Factores Extrínsecos**	2.1. **Factores pré-natais** a) **Embriopatias** b) **Fetopatias** - Infecções, tais como: Rubéola, Citomegalia, Herpes, Sífilis congénita, Lúes, Listerioses, Toxoplasmose; - Endocrinometabolopatias, tais como: Perturbações da tiróide, Diabetes, Défices nutritivos; - Intoxicações, tais como: Álcool, Tabaco, Fármacos, Substâncias ilícitas, Chumbo, Mercúrio; - Radiações; - Perturbações psíquicas; 2.2. **Factores peri-natais ou neo-natais** - Prematuridade (recém-nascido pré-termo e de baixo peso); - Metabolopatias (hiperbilirrubinemia, hipoglicemia, acidosis); - Síndromo de sofrimento cerebral, que pode ser devido a placenta prévia, traumatismo obstétrico, arrefecimento, hemorragia intracraniana, anoxia; - Infecções (meningite, encefalite, sepsis); - Incompatibilidade RH entre a mãe e o recém-nascido; 2.3. **Factores pós-natais** - Infecções (meningite, encefalite, vacinas); - Endocrinometabolopatias (hipoglicemia, hipotiroidismo, hipertiroidismo, hipercalcemia, malnutrição); - Convulsões (síndromo de West, lesão cerebral); - Anoxia (cardiopatias congénitas, paragem cardíaca, asfixia); - Intoxicações (monóxido de carbono, chumbo, mercúrio); - Traumatismos crâneo-encefálicos (hemorragias cerebrais); - Factores ambientais.

* **Nota**: Quadro elaborado pela autora deste estudo a partir de "Necessidades Educativas Especiais"; 1997; coordenação: Rafael Bautista; cap. IX "A Deficiência Mental" de Pacheco e Valencia, pp. 213-216.

CAPÍTULO III

DEFICIÊNCIA MENTAL: ASPECTOS COGNITIVOS E SOCIAIS

Segundo Masi, Marcheschi e Pfanner (1996b, *cit. in* Masi *et al.* 1998, p. 245) "... *A deficiência mental não é um simples problema cognitivo, mas sim um síndromo clínico complexo [sublinhado nosso], caracterizado pela presença de um problema cognitivo que se instala numa fase precoce do desenvolvimento e, por isso, condiciona de uma forma mais ou menos importante, a evolução global do sujeito, a sua personalidade, os seus comportamentos de adaptação e as suas relações sociais*". A vulnerabilidade psicopatológica dos sujeitos com DM confirma este ponto de vista, encontrando-se percentagens que oscilam entre os 20 e os 64% nos deficientes mentais (Rutter *et al.*, 1970; Eaton e Menolascino, 1982; Gillberg *et al.* 1986), e os 6,8% na população normal (Masi *et al.*, 1998).

Segundo Masi *et al.* (1996), as diferentes formas de DM distinguem-se não só, pelas suas diferentes etiopatogenias e diferentes níveis de gravidade, mas também pela sua dinâmica interna, pelos seus perfis de desenvolvimento e pela qualidade do funcionamento cognitivo. "... *A deficiência mental é, portanto, o resultado de diferentes factores ... na qual se distinguem formas relativamente diversificadas*" (p. 415). Estes factores, em conjunto, determinam não apenas um defeito, mas também "... *Uma distorção psíquica, na qual não existe nenhum equivalente no desenvolvimento normal e que, por isso, devemos chamar de psicopatológico.*" Desta forma, o problema cognitivo é "... *Um ponto de partida e o elemento comum às diversas formas de deficiência mental*" (p. 444), não devendo ser considerado um elemento estanque, mas sim, relacionado com a personalidade da qual faz parte.

Para aqueles autores, as diversas *manifestações da DM* caracterizam-se sempre pela presença de um funcionamento intelectual deficitário, sendo fundamental a definição da natureza desta alteração cognitiva, bem como dos seus mecanismos e da sua génese. A existência

de uma *alteração cognitiva precoce* influencia a construção da imagem que a pessoa tem de si mesma, levando-a à construção de um mundo interior não somente mais caótico e desorganizado, como também mais pobre. Esta alteração influencia, obviamente, a forma como o sujeito elabora mentalmente as experiências relacionais e os conflitos emocionais. Masi *et al.* (1996) descrevem duas perspectivas que explicam as alterações cognitivas subjacentes às performances inferiores nas pessoas com DM. A perspectiva *evolutiva*, desenvolvimental, que postula uma lentidão no ritmo evolutivo e uma paragem a um nível inferior e, a perspectiva *estrutural* na qual são identificados os elementos que parecem estar deficientes na DM.

Na abordagem da *perspectiva desenvolvimental* "... *Não é suficiente referir que as etapas do desenvolvimento são as mesmas nas pessoas normais e nas que possuem deficiência mental para, assim, ser afirmado que existe uma homogeneidade estrutural e que, consequentemente, o problema reside exclusivamente na lentidão do ritmo evolutivo ou na paragem a um nível inferior*" (Masi *et al.*, 1996, pp. 417-418). Desta forma, é importante realçar a importância dos factores afectivos, bem como os do meio envolvente. Estes factores condicionam a organização, a solidez e a coerência do pensamento da pessoa com DM, de uma forma talvez mais importante que nas pessoas normais (Masi *et al.* 1996, p. 420).

Segundo a *perspectiva estrutural*, o funcionamento intelectual normal é o resultado da "... *Interacção ordenada de mecanismos cognitivos de diferentes níveis de complexidade que produzem um acto inteligente*" (Masi *et al.*, 1996, p. 420). Nesta perspectiva, os diferentes componentes são distinguidos entre processos cognitivos automáticos (processos de base, que exigem uma quantidade mínima de energia mental); e processos cognitivos activos (processos mais activos, voluntários e intencionais). Podemos, assim, reconhecer três níveis de funcionamento: o *funcionamento neuropsicológico* que se encontra fortemente associado ao substracto neuroanatómico e que opera de forma reciprocamente independente; o *funcionamento cognitivo geral* que se refere, por exemplo, às estruturas de conhecimento; e, finalmente, o *funcionamento metacognitivo* que "... *Não se*

refere directamente às características de organização cognitiva, mas sim às capacidades de gerir e utilizar, de forma consciente e estrategicamente eficaz, as fontes cognitivas disponíveis" (Brown *et al.*, *cit. in* Masi *et al.*, 1996, p. 421). Por conseguinte, a questão central desta perspectiva é saber se a DM deverá ser interpretada como um problema *neuropsicológico* (mais ou menos circunscrito), como um problema *cognitivo geral* ou como um problema *metacognitivo* (Masi *et al.*, 1996, p. 421)

Em síntese, o *problema cognitivo na DM* pode ser definido em termos desenvolvimentais, ou em termos estruturais. Na pessoa normal, o acto cognitivo inteligente é o resultado da interacção contínua entre os níveis de funcionamento mais automático e consciente cujo equilíbrio tende a modificar-se ao longo do desenvolvimento. Por outro lado, o acto cognitivo não inteligente, é fruto de uma interacção anormal entre diferentes níveis de funcionamento, conduzindo a um problema aparentemente generalizado. Desta forma, o problema cognitivo na DM poderá ser representado, não apenas por uma deficiência em cada um dos níveis de funcionamento, mas também por uma alteração nas relações entre esses níveis, impedindo um funcionamento integrado e "*inteligente*" (Masi *et al.,* 1996, pp. 423-424). De um modo geral, os autores defendem que, apenas com a integração de ambas as perspectivas, se poderá apreciar os processos cognitivos nas pessoas com DM.

Finalmente, o problema cognitivo não deve ser visto como um elemento à parte, devendo ser integrado na personalidade da qual faz parte. Assim, este problema conduz, por um lado, a um desequilíbrio da "... *Estrutura deficitária da personalidade*" e, por outro lado, a uma "... *Perturbação nas relações entre o sujeito deficiente e o mundo que o rodeia*" (Masi *et al.,* 1996, p. 424).

Para além dos aspectos cognitivos abordados anteriormente, também as *competências sociais* vão assumindo um papel cada vez mais importante na pessoa com DM.

A *competência social* consiste na "... *Consecução de objectivos sociais relevantes...em contextos específicos, originando resultados desenvolvimentais positivos*" e envolve a interacção social e o relacionamento interpessoal (Stark e Faulkner, 1992, p. 656).

Segundo Stark e Faulkner (1992, p. 656), a conceptualização e a definição da DM encontra-se em estado de *transformação*. Desta forma, o conceito de competência social possui um papel de crescente importância, na medida em que é um processo desenvolvimental fundamental na definição da DM. A pessoa com DM tem défices no comportamento adaptativo, o que poderá repercutir-se em aptidões sociais frágeis e deficientes.

O conceito de competência social, como um constructo central na conceptualização da DM, deve-se à definição publicada pela AAMR, que deu especial ênfase à forma como estas pessoas funcionavam nas suas actividades de vida diária. A desinstitucionalização e o movimento de integração na comunidade, também tem contribuído para a demonstração da importância da competência social em pessoas com DM, visto que se começa a assistir a uma maior participação desta população. As capacidades sociais, mais especificamente as aptidões sociais, estão altamente correlacionadas com o sucesso nos empregos. Assim, encontram-se pessoas portadoras de DM com as competências sociais necessárias para manter um emprego, enquanto que outras perdem-nos por não possuírem as referidas competências (Stark e Faulkner, 1992, pp. 656, 658).

Finalmente, é importante salientar que o *suporte social* é um factor muito importante para a competência social de qualquer indivíduo. No caso da pessoa portadora de DM, este aspecto assume especial importância.

Segundo Stark e Faulkner (1992, p. 658), o deficiente mental que não vive com a família, "... *Tende a ter um suporte ou envolvimento familiar mais limitado*", visto que apresentam maior dificuldade em desenvolver e manter qualquer relacionamento interpessoal.

Em síntese, as crianças com DM, tal como acontece com as outras crianças, apresentam uma grande variabilidade e complexidade nas suas competências cognitivas e sociais, não sendo possível encontrar uma homogeneidade entre elas. Por conseguinte, não existem duas crianças, deficientes ou não, que possuam as mesmas competências (cognitivas e sociais), a mesma constituição biológica, ou as mesmas experiências ambientais.

CAPÍTULO IV

DEFICIÊNCIA MENTAL E PSICOPATOLOGIA

4.1 ASPECTOS GERAIS

Quando abordamos a clínica da DM, deparamo-nos com diversos problemas, entre os quais, o da *classificação* e o da *sistematização nosográfica*.

Na revisão da *3ª edição do DSM* (DSM III R, 1987, APA) a DM, que se encontrava anteriormente no eixo I (*Perturbações Clínicas Sindromáticas),* passou para o eixo II (*Perturbações de Personalidade e do Desenvolvimento)*. Posteriormente, no *DSM IV* (APA, 1994), a DM manteve-se codificada no eixo II (*Perturbações da Personalidade)*, aparecendo na secção das *Perturbações que aparecem habitualmente na Primeira e na Segunda Infâncias ou Adolescência, "... Reforçando-se o seu carácter intrinsecamente desenvolvimental, enquanto [as perturbações clínicas continuavam] a codificar--se no eixo I"* (*cit. in* Marinho, 2000, p. 46).

Segundo Masi *et al.* (1998, p. 247), esta mudança tem diferentes implicações. A inserção da DM num eixo no qual são igualmente integradas as alterações de personalidade, pode ser considerado como um reconhecimento implícito de uma espécie de comprometimento entre estes dois sectores. De facto, ambos têm em comum características estáveis de desorganização da personalidade, que poderiam ser negligenciadas se estivessem inseridas no eixo I, ao lado de alterações mais agudas (APA, 1994). O facto de se fazer a separação da DM dos acontecimentos psicopatológicos agudos implica, no entanto, a necessidade de se definir a psicopatologia existente entre estas duas entidades, definição que não pode ficar apenas em termos de co-morbilidade. Desta forma, esta separação poderá conduzir a um efeito contrário, colocando num segundo plano o papel da DM nos domínios da psicopatologia, da clínica e da terapêutica. A renúncia à análise psicopatológica, poderá levar à junção de fenómenos heterogéneos, tal como "... *Uma depressão numa pessoa normal e num sujeito portador de deficiência mental*" (Masi *et al.*, 1998, pp. 247-248).

A *co-morbilidade* da *DM* e da *doença psiquiátrica* num indivíduo assume, assim, um papel central para o diagnóstico, para o tratamento e para o prognóstico. No entanto, esta avaliação torna-se muito complexa visto

que, a DM e a psicopatologia são ambas "... *Reconhecidas pelos seus sintomas comportamentais*" (Szymanski, 1996, p. 6), diferenciando-se pelo nível e qualidade dos processos psicológicos e comportamentais. Habitualmente, na DM é o nível de funcionamento social que está prejudicado, enquanto que na doença psiquiátrica é, geralmente, a qualidade desse funcionamento que está em causa (Marinho, 2000, p. 47).

A investigação relativa aos *tipos* e *frequência de doença mental* em pessoas com DM apresentou, até aos anos 60, taxas desde 16% (Penrose, 1966) até 40% (Pollock, 1958, *cit. in* Marinho, 2000, p. 57). A maior parte dos estudos reportam-se quase exclusivamente à *idade adulta* e centram-se essencialmente em *pessoas institucionalizadas* (Masi *et al.*, 1998, pp. 245-246).

Apesar de ser uma área muito controversa, a maioria das investigações realizadas neste domínio apontam para *taxas de prevalência superiores de psicopatologia na população com DM*, em comparação com as da população normal.

Segundo Menolascino (1990, p. 397) os sujeitos com DM "... *Apresentam um risco cerca de duas vezes superior de desenvolver problemas comportamentais graves ou doença mental do que a população normal*". O nível de gravidade de DM reflecte-se, obviamente, no comportamento. Desta forma, um sujeito com DM profunda possui todo um conjunto de défices que o conduzirá a maiores *dificuldades nas transacções interpessoais*, em *lidar com o stress* e mesmo com *pequenas mudanças na rotina diária* (Menolascino, 1990, p. 400). Este facto, pode dever-se a diversos factores de risco, tais como: limitações intelectuais e sócio-
-adaptativas; lesões no Sistema Nervoso Central (SNC); imaturidade do auto-conceito e dos mecanismos de defesa do Eu; défice motor e sensorial associados, deficiências das funções integrativas; défice na memória e na aprendizagem; baixa auto-estima; e maior vulnerabilidade psicossocial na idade adulta. Para além dos factores anteriormente referidos, as condições culturais e familiares, bem como a não aceitação social do indivíduo com DM, contribuem para esta maior vulnerabilidade à doença mental (Quadro 3).

Ao contrário do autor anterior, Weisblatt (1996, p. 23) sugere uma semelhança na prevalência da doença mental, na população com DM e na considerada normal, apresentando a população com DM, os mesmos tipos de perturbação mental, comparativamente com a população de funcionamento intelectual normal (Eaton e Menolascino, 1982; Menolascino, 1990, *cit. in* Marinho, 2000, p. 58). Outros autores sugerem, conforme acima referido, um determinado tipo característico de psicopatologia nesta população (Menolascino e Egger, 1978, *cit. in* Marinho, 2000, p. 58).

As investigações mais recentes apontam para uma *maior frequência de perturbações emocionais na população com DM*, sendo identificadas: hiperactividade (Singh *et al.*, 1984) e fobias (Matson, 1981) em crianças com DM; depressão bipolar em adolescentes e jovens adultos (Kelly *et al.*,1976, *cit. in* Matson e Frame, 1986); e sintomatologia psicótica em adultos com DM (Kazdin *et al.*, 1983, *cit. in* Marinho, 2000, p. 62). As pessoas com DM têm mais tendência a desenvolver perturbações depressivas (Berman, 1977; Matson, 1982 a,b; Schloss, 1982, *cit. in* Marinho, 2000, p. 60), devido aos seus *problemas relacionais* e de *verbalização*, às suas *limitações nas competências sociais* e às suas *escassas redes sociais de apoio*.

Assim, os sujeitos com um *QI inferior* são mais diagnosticados com *perturbações comportamentais*, tais como: comportamentos autísticos e estereotipados, auto-agressões e hetero-agressões, (Jacobson, 1982; Borthwick-Duffy, 1994; Einfeld e Tonge, 1996). Os sujeitos com *deficiência intelectual moderada* são mais diagnosticados com perturbações de ansiedade, humor e perturbações disruptivas do comportamento (Matson *et al.*, 1988; Einfeld, 1992, *cit. in* Dykens, 2000, p. 408).

A *variabilidade de resultados* apresentada pode ser atribuída a características metodológicas diversas, tais como: caracterização heterogénea do QI; diferentes tipos de populações de estudo, de metodologias de avaliação da psicopatologia, de diagnósticos nosológicos (DSM IV; CID 10, sistemas idiossincráticos) e de diagnósticos clínicos; utilização de escalas não estandardizadas; e, amostras com etiopatogenias misturadas.

De facto, a maioria dos estudos de psicopatologia, em crianças e adultos com DM, são constituídos por amostras de pessoas com diferentes etiopatogenias (Hodapp e Dykens, 1994; Dykens, 1995, 1996) utilizando, por exemplo, alguns investigadores diagnósticos psiquiátricos, enquanto que outros utilizam escalas de avaliação psicopatológica (*cit. in* Dykens, 2000, p. 408).

O estudo da *psicopatologia em crianças* e *adolescentes com DM*, mereceu maior atenção da investigação a partir dos anos 30. Os principais sistemas de classificação foram desenvolvidos para os adultos, não podendo ser directa e simplesmente decalcados para as crianças e adolescentes. Angel, Rodríguez-Blásquez e Salvador (1997, pp. 172-173), fizeram um levantamento dos estudos de prevalência da doença mental em sujeitos com DM. Na listagem apresentada pelos autores verifica-se que em 27 estudos, só 6 foram realizados unicamente com crianças e adolescentes até aos 16 anos.

Os estudos nesta área são ainda muito reduzidos, não permitindo, assim, retirar-se conclusões sólidas. Segundo Marinho (2000, p. 49), a escassa investigação acerca da psicopatologia em pessoas com DM, deve-se à *pouca informação* acerca da DM, bem como ao seu carácter de *incurabilidade*. Por outro lado, a grande *dificuldade em avaliar* a psicopatologia e a DM pelos profissionais de saúde, conduz frequentemente à eliminação de um dos diagnósticos, quando estes não deveriam ser dissociados. Assim, "... *O diagnóstico é complicado pelo eclipse diagnóstico, pela falta de competências verbais e por outros sintomas que podem ser observados em crianças normais*" (Menolascino, 1990, *cit. in* Marinho, 2000, p. 49). Desta forma, é fundamental o fornecimento de informação objectiva por parte dos prestadores de cuidados ou cuidadores, para assim, os profissionais de saúde avaliarem a pessoa no seu todo, o que permitirá "... *Juntar as peças do puzzle, que a psicopatologia pode assumir nas pessoas com DM*" (Menolascino, 1990, *cit. in* Marinho, 2000, p. 57).

Actualmente, existe um acordo generalizado relativamente aos dois grandes grupos de perturbações na infância: *perturbações exteriorizadas* ou perturbações de "*hipocontrolo*", que incluem hiperactividade e sintomatologia agressiva; e *perturbações interiorizadas* ou perturbações de "*hipercontrolo*", que se referem à ansiedade, depressão e alterações somáticas (Achenbach e Edelbrock, 1978, 1983; Zigler e Glick, 1986; Campbell, 1990, *cit. in* Marinho, 2000, p. 75).

Segundo Marinho (2000, p. 77) as perturbações *exteriorizadas* ou de hipocontrolo têm sido alvo de maior volume de investigação (Achenbach e Edelbrock, 1983; Sroufe e Rutter, 1984; Achenbach, 1985). Segundo Robins (1979), Loeber (1982) e Rutter e Giller (1983), estas perturbações apresentam maior estabilidade ao longo do tempo. Desta forma, os resultados dos diferentes estudos apontam para a existência de uma relação entre os problemas de comportamento na infância e a futura instabilidade emocional e delinquência, bem como para níveis moderados de co-morbilidade entre os dois tipos de perturbações (Achenbach e Edelbroch, 1983; Rose *et al.*, 1989; Kovacs e Devlin, 1998, *cit. in* Marinho, 2000, pp. 77-78).

Segundo Dykens (2000, p. 407), as *crianças e os adolescentes com DM* apresentam *elevado risco de psicopatologia*, observando-se um vasto espectro de problemas tais como "*Alterações de humor*" e "*Psicoses*"; "*Perturbações disruptivas do Comportamento*" (perturbação de hiperactividade com défice de atenção); "*Traços mal adaptativos*" (elevada ansiedade ou impulsividade) e "*Auto-agressões*".

Alguns estudos centraram-se nos *problemas de comportamento* em crianças com DM, verificando que estas eram menos ajustadas, mais ansiosas e mais deprimidas. Nesta mesma linha, outros investigadores, referiram que os rapazes com DM apresentavam mais alterações comportamentais, da atenção e da ansiedade/isolamento (Cullinan *et al.*, 1979). Numa investigação realizada por Jacobson (1982) os resultados indicaram que a maioria das alterações psicológicas são observadas em crianças e adolescentes com DM e que tais alterações ocorrem com maior frequência neste grupo do que na população em geral. Estes resultados

foram corroborados por outras investigações tais como as de Phillips e Williams,1975; Matson e Barret, 1982; e Reiss *et al.*,1982 (*cit. in* Marinho, 2000, pp. 63-64).

Os últimos estudos têm tentado clarificar a *prevalência elevada de psicopatologia* e de *comportamentos mal adaptados nas crianças com DM*. Tradicionalmente, as investigações utilizaram avaliações psiquiátricas ou escalas clínicas para identificar a prevalência dos vários quadros psicopatológicos encontrados nas crianças com DM. Actualmente, pretende-se identificar mais precisamente porque é que estas crianças sofrem maior risco psicopatológico surgindo, assim, diferentes hipóteses *bio-psico-sociais* (Dykens, 2000, p. 407).

Segundo Dykens (2000, p. 409), a psicopatologia nas crianças com DM poderá estar associada a *factores psicológicos*, tais como: a auto-imagem e a personalidade. Na generalidade, são crianças que demonstram um auto-conceito menos diferenciado, bem como uma auto-avaliação menos idealizada (Evans, 1998).

Relativamente aos *factores familiares*, alguns investigadores referem que as crianças com DM sofrem de um *stress* familiar ou patologia familiar inerente (Solnit e Stark, 1961, *cit. in* Dykens, 2000, p. 410). No entanto, os resultados dos estudos são contraditórios. A actuação positiva ou negativa da família é mediada por factores da criança tais como: idade, etiopatogenia da deficiência e nível de QI; e por factores familiares tais como: suporte familiar, estilos de *coping* parentais, ajustamento parental e percepção parental da criança (Minnes, 1998, *cit. in* Dykens, 2000, p. 410)

Os *factores sociais* poderão também ser potenciais agravantes de psicopatologia nesta população. As crianças e os adultos com DM são grupos de grande risco para o abuso físico e sexual. Segundo Masi *et al.* (1998, p. 252), "... *As experiências que os deficientes mentais têm no mundo dos sujeitos ditos normais são frequentemente marcadas ... por maus tratos, abusos...*". Apesar da prevalência ser desconhecida, os maus tratos poderão exacerbar as perturbações comportamentais e emocionais encontradas nesta população (*cit. in* Dykens, 2000, p. 410).

Finalmente, também os *factores biológicos* contribuem para a possível explicação de maior psicopatologia nesta população. Desta forma, "... *Em adição aos factores de risco genéticos para a psicopatologia encontrados na população em geral (Rutter et al., 1999), a criança com deficiência mental experiência maiores vulnerabilidades biológicas*". Estas incluem alterações da estatura, comportamentos de auto-agressão, deficiências sensoriais e etiopatogenias específicas, tais como: síndromo fetal-alcoólico e síndromos genéticos. A epilepsia tem vindo a ser associada a muitas condições psiquiátricas em crianças com DM, especialmente nas psicoses (Lund, 1985; Gillberg *et al.*, 1986) e nas dificuldades relacionadas com problemas comportamentais (Bird, 1997, *cit. in* Dykens, 2000, p. 410).

Os factores *psicológicos*, *familiares*, *sociais* e *biológicos* estão implicados nesta problemática, apresentando a maioria das crianças com DM um funcionamento comprometido em mais do que uma área. Muitas destas crianças têm diversos *problemas* e múltiplos *factores bio-psico-sociais* envolvidos na etiopatogenia da doença (Dykens, 2000, p. 414).

4.2 DIAGNÓSTICO DUAL E ECLIPSE DIAGNÓSTICO

Partindo dos aspectos anteriormente abordados, torna-se pertinente a explicitação dos conceitos de *Diagnóstico Dual* e *Eclipse Diagnóstico*.

O *Diagnóstico Dual* consiste na co-morbilidade diagnóstica e na possível distinção entre o que é primário e o que é secundário, isto é, se uma pessoa tem primeiro DM ou doença psiquiátrica (Angel *et al.*, 1997, p. 160). No entanto, e apesar da necessidade de se realizar esta distinção, os profissionais de saúde têm tendência a subdiagnosticar as perturbações emocionais nos sujeitos com DM, considerando os possíveis comportamentos perturbados que possam apresentar, como resultado da deficiência (Angel *et al.*, 1997, p. 162).

O conceito de Diagnóstico Dual foi criticado, devido ao possível efeito de rotulação no sujeito com DM, quando a este lhe era associado um

diagnóstico psiquiátrico. Este conceito tem sido, progressivamente, referido como de co-morbilidade psicopatológica, cumprindo o objectivo da descrição da associação de ambos os diagnósticos no mesmo sujeito (Angel *et al.*, 1997, p. 164).

Um dos problemas que se coloca no diagnóstico clínico dos sujeitos com DM, é como avaliar se um comportamento é sintomático de doença psiquiátrica ou de DM.

Este problema reporta-nos às questões relacionadas com a *classificação da DM e da psicopatologia*. Tal como já foi referido anteriormente, os critérios utilizados na classificação da DM – apenas psicométricos ou com inclusão do comportamento adaptativo – podem conduzir a grandes diferenças na prevalência. Por outro lado, outras variáveis importantes associadas à manifestação da DM – idade, nível sócio-económico e grau de deficiência – têm sido pouco consideradas na maioria das investigações clínicas realizadas (Angel *et al.*, 1997, p. 168).

No que diz respeito à *avaliação das perturbações psiquiátricas*, permanecem divergências entre os investigadores, relativamente à aplicabilidade dos sistemas de classificação psiquiátrica aos sujeitos com DM. Muitos estudos têm utilizado critérios diagnósticos idiossincráticos, quer para a DM, quer para as perturbações mentais (Angel *et al.*, 1997, p. 167). Segundo Garber (1984), os sistemas de classificação continuam a evidenciar lacunas "... *Na incorporação de considerações desenvolvimentais na sua formulação*" (*cit. in* Marinho, 2000, p. 72). Por outro lado, as perturbações da infância "... *Continuam a ser extensões dos critérios utilizados para os adultos (Bemporad e Schwab, 1986; American Psychiatric Association, 1987), faltando o reconhecimento de possíveis transformações [e diferenças] na manifestação da psicopatologia ao longo de diferentes períodos de desenvolvimento (Cichetti e Schneider-Rosen, 1986), inclusivamente em populações com outro tipo de problemáticas, como a DM*" (*cit. in* Marinho, 2000, p. 72).

Para além do anteriormente referido, a avaliação das *Perturbações Emocionais* e de *Comportamento* em crianças com DM, complica-se por diversos factores, entre os quais: défices de comunicação (em especial nas crianças mais novas e nos quadros clínicos mais graves); défices sensoriais

(visão e/ou audição); e sintomas de perturbação desenvolvimental. Por conseguinte, é frequente utilizarem-se outros informadores tais como, pais e professores, tendo sempre em atenção a potencial discrepância que poderá existir na informação fornecida. Para tal, têm sido desenvolvidas entrevistas estruturadas e escalas de avaliação psicométrica e psicopatológica, o que tem permitido uma evolução considerável na "... *Determinação dos níveis de prevalência das perturbações em populações específicas*" (Lopes, 1998, *cit. in* Marinho, 2000, p. 74).

Finalmente, o conceito de *Eclipse Diagnóstico*, reporta-se a situações clínicas em que o diagnóstico de um problema de comportamento é reduzido ou mascarado pela presença da DM (Reiss *et al.*, 1982; Reiss e Szysko, 1983, *cit. in* Marinho, 2000, p. 67). Segundo Reiss *et al.* (1982, *cit. in* Masi *et al.*, 1998, p. 247), assiste-se a um efeito de encobrimento diagnóstico do problema cognitivo sobre os problemas afectivos, quando estes últimos são mascarados pela presença da DM e aparecem consequentemente diminuídos e negligenciados visto que, a alteração cognitiva tem de explicar e justificar tudo.

Em síntese, a população com DM apresenta uma grande vulnerabilidade psicopatológica e, como tal, torna-se fundamental a realização de um diagnóstico clínico preciso, para uma intervenção mais adequada junto da criança e dos seus cuidadores.

QUADRO 3 - PRINCIPAIS IMPLICAÇÕES DO NÍVEL DE DM NA MANIFESTAÇÃO DE PSICOPATOLOGIA

Implicações	DM grave	DM moderada	DM ligeira
FÍSICAS e VERBAIS	Problemas físicos, motores e de linguagem (a falta de linguagem expressiva pode conduzir a uma comunicação agressiva, sob a forma de comportamentos agressivos); Etiologia orgânica associada a alterações no SNC;	Atraso desenvolvimental; Algum grau de linguagem expressiva, conduz a uma adaptação funcional ao meio exterior;	Aparência física sem alterações, o que pode levar a expectativas irrealistas e maiores fracassos nas relações interpessoais;
COMPORTAMENTAIS	Tendência ao isolamento (comportamentos de tipo autístico); Comportamentos de hiperactividade-impulsividade; Regressão a comportamentos infantis em situações adversas; Apresentação de afectividade elementar (docilidade alternada com episódios de cólera súbita); Baixa capacidade de concentração da atenção;	Alto risco de desenvolver problemas comportamentais; Tendência à exibição de comportamento inflexível e repetitivo, com certo grau de passividade, rápidas e súbitas alterações do humor, podendo evoluir para perturbações mentais mais estruturadas; Existência de vasto repertório de competências de auto--cuidado, vida diária e ocupacionais; Dificuldade no processamento de informação abstracta;	Na adolescência, a sua personalidade incorpora o défice intelectual e os desvios comportamentais, não sendo desenvolvidos adequadamente novos estilos de *coping* interpessoal; Rotulação do indivíduo como «diferente», pode favorecer alterações emocionais; Consciência e *insight* das suas limitações; Incapacidade de integração global das sequências do desenvolvimento normativo nos períodos apropriados;
SOCIAIS	Ausência de sistema de suporte interpessoal, conduz o indivíduo a responder com adversidade em situações sociais de *stress*, podendo apresentar comportamentos estereotipados e evitamento de contacto.	Sem suporte social ou familiar adequado, podem sucumbir rapidamente a uma doença psíquica.	Identificação tardia da deficiência (6 a 8 anos), provoca ansiedade na criança e pais;. Sem recursos familiares ou suporte social, surge o risco do desenvolvimento de problemas comportamentais graves ou identidades marginais.

Nota: Quadro elaborado pela autora deste estudo a partir de "Psicopatologia e Deficiência Mental", de S. Marinho, 2000, Edições APPACDM Distrital de Braga, pp. 53-56.

Seguidamente, abordaremos a relação da criança com a família, dando especial ênfase à importância das experiências relacionais, aos processos de identificação e diferença, ao conceito de "dor crónica", ao sentimento de culpabilidade, à característica "firmeza" como um atributo importante nestes pais e, finalmente, à influência dos contextos de vida.

CAPÍTULO V

FAMÍLIA E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MENTAL

Ao abordarmos o estudo da criança/jovem torna-se fundamental integrá-los nos diferentes contextos nos quais se movimentam. Desta forma, a abordagem da *família* da criança/jovem com DM é fundamental, visto que as características e o funcionamento familiar reflectem-se na adaptação e intervenção dos pais e no próprio desenvolvimento da criança incapacitada. Os sistemas familiar e social são determinantes para a compreensão, avaliação e intervenção a realizar junto desta população.

Neste trabalho iremos apenas debruçarmo-nos sobre os pais de crianças/jovens com DM; no entanto, é importante salientar que, cada vez mais, os irmãos, os familiares e outros cuidadores, são fundamentais para o estudo da DM.

Pela nossa experiência profissional, estes pais, são pessoas, com vivências diferenciadas, imbuídas, muitas vezes, de dor, perdas, ameaças e sofrimento, mas também, de sonhos e esperança. Neste ponto, é importante salientar que a individualidade de cada pai, transcende qualquer teoria do factual e, por isso, as suas emoções, sentimentos, valores, motivações e interesses são únicos e incomparáveis. Da mesma forma que não existem pais iguais, também "... *Não existem duas famílias iguais ... [contudo, é possível encontrar-se] ... dimensões de dinâmicas familiares ... que são inerentes à história de vida de todas as famílias*" (Ackerman, 1986, p. 308). No entanto, quando realizamos trabalhos subordinados às relações entre a família e a saúde mental, estamos a envolver pessoas e famílias que se encontram em constante mudança "... *São entidades em contínuo desenvolvimento*". A família é, assim, um campo muito complexo, cujas "... *Variáveis são extremamente numerosas, interdependentes e sobrepostas... Portanto, o desafio central ... é a selecção das variáveis mais significativas e o respeito à interdependência fundamental dessas variáveis*" (Ackerman, 1986, p. 311).

5.1 EXPERIÊNCIAS RELACIONAIS

A *relação do bebé com os seus cuidadores* constitui o contexto crucial para o desenvolvimento e, muitas vezes, para a possível psicopatologia da criança. Por conseguinte, esta relação tem sido reconhecida como o principal ponto da *avaliação* e *tratamento* da *saúde mental infantil* (Cramer, 1987; Sroufe e Fleeson, 1988; Sameroff e Emde, 1989; Stern-Bruschweiler e Stern, 1989; Clark *et al.*, 1993; Lieberman, 1993; Lieberman e Pawl, 1993; Mc Domough, 1993; Stern, 1995; *cit. in* Zeanah *et al.*, 1997, pp. 182-183).

Numerosos estudos sugerem que o bebé interioriza as *experiências relacionais* que tem com os seus cuidadores primários (e.g., mãe, pai) e transporta-as para as suas relações posteriores, podendo construir *ligações qualitativamente diferentes* consoante o tipo de cuidados que tem. Os modelos da relação bebé-cuidadores são, desta forma, potencialmente estáveis, coerentes e predictivos do futuro desenvolvimento da criança (Zeanah *et al.*, 1997, pp. 183-184).

Segundo Pianta *et al.* (1996, p. 240), os *sistemas de vinculação* e de *cuidados*, propostos por Bowlby, têm sido alvo de uma crescente atenção por parte dos investigadores que estudam as relações pais-criança.

Bowlby (1969) propôs o *sistema de vinculação*, que é utilizado pela criança, para manter a proximidade com os pais em momentos de ameaça e hipotetizou um sistema complementar nos pais, designado por *sistema de cuidados* (George e Solomon, 1989, 1993, 1996). Estes dois sistemas desenvolvem, juntamente com as funções biológicas, uma protecção da criança relativamente às situações de ameaça (Bowlby, 1969, 1980), funcionando como um sistema diádico auto-regulador que permite à criança proteger-se de eventuais danos (*cit. in* Pianta *et al.*, 1996, p. 240).

A vinculação e o sistema de cuidados representam-se em dois *sub-sistemas*: *comportamental* - padrões de comportamento - e *representacional* - representações internas sustentadas pelos diferentes tipos de relação (Bowlby, 1969; Main *et al.*, 1985; Bretherton *et al.*, 1990). O sistema *representacional* inclui as inferências, as atitudes, os objectivos, os planos, os sentimentos e as defesas, organizando e regulando o funcionamento do

sistema *comportamental*. O funcionamento adequado do sistema de cuidados está relacionado com processos psicológicos tais como, a cognição e a emoção e também com processos comportamentais envolvidos na interacção social. As *experiências de vinculação* com os cuidadores na infância, criam organizações comportamentais importantes que vão sendo introjectadas e projectadas durante o desenvolvimento, tornando-se o ponto central do sistema referido (*cit. in* Pianta *et al.* 1996, p. 240).

A *experiência emocional* assume também um papel fundamental para o sistema de cuidados. Bowlby (1969) sugere que "... *Os estados emocionais dos cuidadores, tais como a depressão ou o medo, e as representações da experiência emocional, afectam o comportamento do filho [(*Field, 1989*;* Cohn *et al.,* 1990; Lyons-Ruth *et al.,* 1993*)]. As crenças, as atribuições, as percepções e as expectativas dos pais, afectam a interacção entre pais e filhos [(*Bugenthal *et al.,* 1989; Dix *et al.*, 1989; Kochanska, 1990; Melson *et al.*, 1993*)]. Os processos de interacção social tais como a sensibilidade, a sincronia e a reciprocidade, são qualidades da interacção emocional ocupando, assim, um papel importante na relação*" (*cit. in* Pianta *et al.*, 1996, p. 241).

Em conjunto, "... *Os processos de interacção psicológica e social [sublinhado nosso]..., regulam o sistema de cuidados, relacionado-o com os comportamentos de vinculação nas crianças*". No entanto, e devido à sua natureza sistémica, o adequado funcionamento deste sistema pode entrar em ruptura, caso algum destes processos, psicológicos ou de interacção social, se torne desorganizado, distorcido ou sofra outro tipo de tensão (Main e Hesse, 1990; Main, 1991; George e Solomon, 1996, *cit. in* Pianta *et al.*, 1996, p. 241).

Desta forma, o conhecimento do diagnóstico da criança incapacitada é um potencial *trauma* para o sistema relacional (Blacher, 1984; Burden e Thomas, 1986, *cit. in* Pianta *et al.,* 1996, p. 254). Os pais associam este conhecimento a uma experiência de *perda* ou *trauma* e têm reacções similares aos indivíduos que experimentam a perda de alguém por morte, sendo frequente emoções de choque, recusa e desorganização emocional, aparecendo o medo, a culpa, a desilusão e, mais tarde, alguma adaptação e

aceitação (Bowlby, 1980; Waisbren, 1980; Blacher, 1984; Burden e Thomas, 1986; *cit. in* Pianta *et al.*, 1996, p. 241).

Este acontecimento é, assim, um período de *crise*, no qual as *rotinas familiares* entram em ruptura; as *expectativas relativamente à criança* e, o *conceito acerca de si próprios como educadores* são desafiados; podendo os pais sentir-se *culpados*, procurando uma *razão* para o sucedido. Esta experiência representa uma ameaça específica ao funcionamento bio-psico-social dos sistemas de vinculação e de cuidados, visto que "... *Os pais não podem proteger a criança do diagnóstico*" e, muitas vezes, da evolução clínica associada (Pianta *et al.*, 1996, p. 242).

Finalmente, o estudo do sistema familiar relativamente à vinculação e relacionamentos (Marvin e Stewart, 1990, *cit. in* por Pianta *et al.*, 1996, p. 252) sugere que outras relações, tais como a conjugal, as de amizade, entre outras, são factores importantes na estruturação de um suporte social no qual, as estratégias de integração psíquica possam auxiliar na resolução da experiência emocional.

A criança com DM interioriza, tal como as outras crianças, a relação que estabelece com os seus pais e familiares tornando-se, desta forma, pertinente o aprofundamento do estudo destas famílias.

5.2 PROCESSOS DE IDENTIFICAÇÃO E DE DIFERENÇA

Segundo Keltner e Ramey (1992, p. 638), a *heterogeneidade* dos factores envolvidos na deficiência mental e características das famílias, ilustram uma *diversidade considerável*, que dificulta a compreensão de como estas famílias são afectadas.

Geralmente, são famílias muito fechadas e pouco promotoras de contactos sociais. Evitam grupos pequenos, nos quais a criança possa sobressair mais, contactando, por vezes, com famílias portadoras do mesmo problema.

Encontramos, assim, diferentes *tipos de famílias* (nível social, económico, cultural), com diversos *padrões de reacção* e de *adaptação*, que mudam ao longo do tempo e perante diferentes situações. Esta diversidade limita a generalização dos resultados das investigações, devendo a interpretação destas, ser realizada com grande precaução.

Segundo Costigan *et al.* (1997, p. 527), a família aprende a lidar com as necessidades da criança com DM da mesma forma que o faz, com qualquer outra criança. De acordo com Piveteau (1997, p. 496) a *relação da família com a sua criança deficiente*, é vivida subjectivamente sobre dois modos complementares e contraditórios – a *identificação* e a *diferença*. Por um lado, a *identificação* à criança, assistindo-se a uma unidade por parte dos membros do grupo familiar. Por outro lado, a *diferença*, na medida em que toda a família encontra-se, habitualmente, envolvida numa conquista de uma vida normal, apesar da deficiência da criança.

A *identidade familiar* é marcada, mas também muitas vezes enriquecida, pela presença da criança deficiente, vivendo a família, potencialmente, um todo solidário. De certa forma, toda ela é "deficiente" devendo viver a sua deficiência. Esta identificação pode ter aspectos positivos, visto que pode conduzir a uma forte coesão entre os membros e a um profundo envolvimento afectivo, o que implicará um trabalho psicológico de aceitação de algo duradouro na suas vidas. "... *A criança deficiente é um sinal de identificação muito forte para todos aqueles que estão à sua volta ... somos sempre o pai de..., a mãe de..., os irmãos de...*"; No pólo oposto, surge a *diferença*, a distância, que não consiste na rejeição da criança deficiente por parte da família, mas sim na necessidade que a família tem em prosseguir com os seus objectivos (Piveteau, 1997, pp. 497- 498).

O *equilíbrio psicológico da família* centra-se na harmonia destes dois pólos, aparentemente opostos. São famílias que vivem o paradoxo de serem simultaneamente, totalmente assimiladas, mas também exteriores à criança. A tensão entre a identificação e a diferença que encontramos nos membros de todas as famílias normais é, nestas famílias, vivido de uma forma exacerbada (Piveteau, 1997, p. 497).

5.3 DOR E TRISTEZA CRÓNICA

O nascimento de uma criança é sempre um momento de mudança que requer dos pais uma grande e exigente adaptação a novas responsabilidades, a novos horários e actividades surgindo, geralmente, situações de tensão, ansiedade, medo, insegurança, entre outras. Segundo Trute e Hauch (1998, p. 185): "... *Quando uma criança com incapacidade nasce, os factores de stress são maiores e as exigências de coping tornam-se mais pronunciadas para o sistema familiar [sublinhado nosso]*".

Os pais de crianças com incapacidades necessitam realizar o luto pela perda ou pelo desejado filho perfeito e, simultaneamente, deverão realizar um processo de adaptação que se assume fundamental para o futuro de todo o sistema familiar.

A probabilidade que os pais sofram uma *crise* é maior imediatamente após a detecção ou no começo da deficiência e nos acontecimentos de vida mais importantes. Por conseguinte, a "tristeza crónica"[1] (Olshansky, 1962, 1966, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 423) fica latente surgindo, em períodos marcantes, como a *escolaridade*, entrada na *puberdade*, *envelhecimento*, entre outros.

Segundo Stoneman (1997, p. 423), o clássico modelo de dor de Kübler-Ross (1969) foi adaptado para explicar os diferentes estágios inerentes à reacção de dor pelos quais as famílias passam, aquando do diagnóstico de incapacidade da criança. Drotar *et al.* (1975) utilizaram a conceptualização anteriormente referida, para explicar a adaptação familiar, descrevendo cinco fases de dor: o *choque*, a *recusa*, a *tristeza* e a *cólera*, a *adaptação* e a *reorganização*. Finalmente, também Fortier e Wanlass (1984) propuseram um idêntico modelo constituído por cinco fases (*cit. in* Stoneman, 1997, p. 423)

[1] Tristeza que a família sente ao longo do tempo.

Outros investigadores estudaram a *duração da dor - crónica* ou *limitada* no tempo. Wikler *et al.* (1981) e Hatfield (1981) descobriram que os pais de crianças com DM referiam uma oscilação emocional, embora não ascendente ao longo do tempo. Damrosch e Perry (1989) referiram que a maioria dos pais descreveram um ajustamento regular ao longo do desenvolvimento da criança, enquanto que a maioria das mães percepcionavam um ajustamento mais irregular (*cit. in* Stoneman, 1997, p. 424).

5.4 CULPABILIDADE

O problema da *culpabilidade*, muitas vezes sentida por estes pais, é outro aspecto importante a ser abordado. A questão da culpabilidade tem sido objecto de alguma contradição, assistindo-se a frequentes confusões entre os processos de responsabilidade e de culpabilidade. A responsabilidade supõe o determinismo da *pessoa*, enquanto que a culpabilidade requer o da *norma*. Estes pais procuram encontrar uma justificação para a desgraça que lhes aconteceu, considerando que "... *Se não obtiveram a satisfação esperada, é porque são culpados*"; os profissionais de saúde deverão estar atentos a estes processos, não podendo confirmar "... *Ingenuamente uma auto-acusação deste tipo*" (Quentel, 1997, pp. 487, 494).

5.5 FIRMEZA

Segundo Stoneman (1997, p. 425), a *firmeza* é um atributo da personalidade que protege os indivíduos contra o *stress* (Maddi e Kobasa, 1984). A dedicação (ver as situações desencadeadoras de *stress* com significado e interesse), o controle (considerar que os agentes desencadeadores de *stress* podem ser modificados ou alterados) e o desafio (ver a mudança como um aspecto positivo da vida) são três dimensões importantes da personalidade.

Failla e Jones (1991) estudaram o relacionamento entre a firmeza familiar, os agentes favorecedores de *stress*, a avaliação familiar, o suporte social, o *coping* e a adaptação familiar em mães com crianças com problemas de desenvolvimento. Desta forma, a firmeza familiar estava relacionada com a satisfação maternal, com o funcionamento familiar, com o suporte social e com a avaliação positiva dos agentes desencadeadores de *stress* familiar. Neste estudo concluiu-se que a firmeza familiar actuava como uma *fonte de resistência*, conduzindo a uma *diminuição dos efeitos negativos do stress, aumentando o acesso ao suporte social* e *facilitando a adaptação* (*cit. in* Stoneman, 1997, p. 425).

5.6 CONTEXTOS

Segundo Zeanah *et al.* (1997, p. 194), a relação da criança com os seus pais está sempre fortemente associada a um *complexo sistema hierárquico de contextos* (Sameroff, 1993), que vão desde as *relações familiares* (Sroufe e Fleeson, 1988; Emde, 1991), até aos *sistemas culturais de crenças* (Garcia-Roll e Meyer, 1993). A criança com DM influencia e é influenciada pela dinâmica interna e pelas estruturas sociais exteriores à família. A apreciação deste vasto contexto é vital para o entendimento e para a mudança destas relações. Neste sentido, Broderick e Smith (1979, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 416) referem que a *teoria dos sistemas familiares* assumiu um papel importante na orientação dos trabalhos realizados com este tipo de famílias. Nesta perspectiva é dada ênfase à *interacção que se estabelece entre os diferentes membros da família*, pressupondo-se que o impacto num dos membros da família, provoca em todos os outros uma mudança. Nesta mesma orientação, também os *sub-sistemas multi--familiares* estão inter-relacionados. Partindo do anteriormente referido, pressupõe-se que a presença de uma criança com DM numa família, irá afectar os diferentes componentes do sistema familiar, incluindo o casamento, o relacionamento entre irmãos e as interacções entre os pais e os irmãos. Por outro lado, a adaptação positiva da família à criança com DM,

parece estar fortemente relacionada com o funcionamento do sistema parental e com o suporte social (Trute e Hauch, 1988, p. 190).

A *teoria ecológica* desenvolvida por Bronfenbrenner (1979, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 416) é compatível com esta abordagem. Esta teoria centra-se na *pessoa* e na *família*, bem como "... *Na relação entre os diferentes cenários ecológicos que estes experienciam e com os diferentes contextos ambientais nos quais estes cenários estão integrados*". Por conseguinte, a mudança individual deve ser relacionada e entendida tendo em conta os diferentes contextos sociais nos quais a família está integrada (*cit. in* Stoneman, 1997, p. 416). Segundo Keltner e Ramey (1992, p. 638), a aplicação da *perspectiva ecológica social* na investigação destas famílias, com as suas dimensões bio-psico-sociais, enriqueceu este campo de estudo, favorecendo oportunidades para uma investigação interdisciplinar. Estes investigadores apresentam abordagens alternativas, tais como, o *modelo ecológico bio-social* que enfatiza as relações transaccionais entre os constructos sociais, biológicos, culturais e ambientais, que modelam a família (Russel, 1992, p. 627).

Segundo Stoneman (1997, pp. 416-417), nos diversos trabalhos realizados no âmbito dos sistemas familiares, estudou-se o *impacto da criança com DM no relacionamento conjugal* e em todo o *ambiente familiar* partindo-se, frequentemente, da suposição que estas crianças afectavam os referidos sistemas. No entanto, apenas um pequeno número de investigadores, confirmaram o anteriormente referido. Por conseguinte, embora seja encontrada alguma evidência que sugira que as famílias com crianças incapacitadas tenham um *"... Menor ajustamento conjugal"* (Friedrich e Friedrich, 1981; Bristol *et al.*, 1988; Trute, 1990), "... M*enor comunicação positiva e elevada reciprocidade negativa*" (Floyd e Zmich, 1991), "... U*m grande número de investigadores descobriu que os casamentos destas famílias eram similares aos das famílias sem crianças com DM* " (Waisbren, 1980; Williams e McKenry, 1981; Gath e Gumley, 1984; Abbott e Meredith, 1986; Kazak, 1987; Fisman *et al.*, 1989; Rodrigue

et al., 1992; van Riper *et al.*, 1992). Ao contrário da suposição referida anteriormente, Abbott e Meredith (1986) referem que os pais de crianças com DM, comparativamente com o grupo de controlo, "*criticavam-se menos*", "*percepcionavam menos problemas familiares*" e referiam possuir maior "*união familiar*" (resultante da presença da criança com DM). Outros autores referem que são famílias com uma "*maior coesão e proximidade entre o casal*" e são "*relativamente saudáveis*" e "*bem organizadas*" (O'Conner e Stachawiak, 1971; Brotherson *et al.*, 1988; Hampson *et al.*, 1988; Beavers *et al.*, 1989; Konstantareas e Homatidis, 1989; Rodrigue *et al.*, 1990; Young e Roopnarine, 1994, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 417).

Segundo Trute e Hauch (1988, p. 190) a adaptação positiva destas famílias "... *Não está directamente afectada pelo grau de deficiência...*". Os autores referem, assim, um conjunto de indicadores para uma boa adaptação da família à criança deficiente, tais como: relacionamento conjugal positivo, estado emocional da mãe, famílias constituídas pelos dois pais e o número reduzido de irmãos. Beavers *et al.* (1986, p. 377) enunciam um conjunto de factores que promovem a adaptação familiar que são, entre outros: o diagnóstico e informação clara sobre a deficiência, a capacidade para um contacto positivo com outros membros da família e resposta a outros membros da família.

Em síntese, todos os pontos anteriormente focados são fundamentais para a compreensão deste processo complexo e multifacetado que é a adaptação psicológica e social a uma criança/jovem com DM. Em seguida, passaremos a analisar quatro variáveis profundamente implicadas nesta área: *Stress*, Depressão, *Coping* e Suporte social.

CAPÍTULO VI

STRESS, DEPRESSÃO, *COPING* E SUPORTE SOCIAL

"... *A existência de uma criança portadora de DM numa família, pode ter efeitos marcados em todos os seus membros e em todos os aspectos da vida familiar*" (Crnic *et al.*, 1983; Byrne e Cunningham, 1985; Turnbull, *et al.*, 1986, *cit. in* Costigan *et al.*, 1997, p. 515).

As famílias das crianças com DM, aprendem a lidar com um conjunto de *obstáculos*, sendo os mais frequentes: "... *Interacções sociais estigmatizantes*" (Omote, 1980; Vash, 1988); "... *Responsabilidade por cuidados intensivos em relação à criança*" (Maggiori e Marquezine, 1995); "... *Falta de informação sobre como lidar com o problema da criança*" (Silva, 1988; Glat e Kadlec, 1989; Guiringhello, 1997); "... *Sentimentos negativos* gerados *pela perda da criança normal imaginada*" (Lefèvre, 1985; Silva, 1988; Vash, 1988); "... O *pai* e a *mãe percepcionarem e enfrentarem de forma diferente a deficiência mental do filho*" (Silva, 1988; Torezan & Monteiro, 1997); "... *Interpretação dada ao acontecimento*" (Silva, 1988; Torezan e Monteiro, 1997); "... *Ausência de progresso no desenvolvimento da criança*" (Vash, 1988; Lefèvre, 1995; Bonaldo, *et al.*, 1997); e "... *Necessidade de providenciar instituições educacionais para a criança afectada, que são diferentes daquelas providenciadas para os outros filhos ditos normais*" (Vash, 1988; Glat e Kadlec, 1989; Smith, 1995; Guiringhello, 1997) [sublinhados nossos] (*cit. in* Grossi, 1999, p. 4).

Do exposto, compreende-se que viver com uma criança portadora de DM exige uma *adaptação única* por parte de cada um dos pais que, terão de aprender a serem pai e mãe de uma criança diferente. De um momento para o outro deverão conviver com uma criança que não esperavam e estabelecer uma relação que não desejavam.

Há um grande sentimento de perda ... perda do filho sadio, idealizado. Estes pais "especiais" necessitam "... *Avaliar profundamente [os seus novos papéis], levando a uma redefinição dos papéis de toda a família*" (Omote, 1980; Silva, 1988; Telford e Sawrey, 1988; Vash, 1988; Guiringhello, 1997; Parpinelli, 1997, *cit. in* Grossi, 1999, p. 1).

Os sentimentos mais comuns, referidos por quase todos os autores que estudaram a família do portador de DM, são a *culpa* e a *frustração* (Omote, 1980; Fleming, 1988; Silva, 1988; Vash, 1988; Buscaglia, 1993;

Maggioni e Marquezino, 1995; Guiringhello, 1997). No entanto, muitos pais sentem-se *envergonhados* e *rejeitados* (Kanner, 1961). O *medo* é outra emoção comum e, por isso, não é raro que para além da culpa, raiva e rejeição, entre outras emoções negativas, surja a *depressão*. Muitas vezes, os pais experienciam *sentimentos ambivalentes* "... *Amam e rejeitam os seus filhos deficientes* (Telford e Sawrey, 1988) *ou ao mesmo tempo que temem a dependência* ...", tendem a superprotegê-los (*cit. in* Grossi, 1999, p. 2).

A adaptação à DM é um *processo contínuo*, que perdura a vida toda e depende de algumas variáveis: *personalidade* e *vivências* de cada um dos pais, *circunstâncias de vida* e *acontecimentos críticos* (Roll-Peterson, 1997, *cit. in* Akesson *et al.*, 1995, p. 5), *relacionamento* do casal anterior ao nascimento, nível de *expectativas* (quanto maior for o nível sócio-cultural dos pais, maior a expectativa e, habitualmente, maior a decepção), *posição do filho* deficiente na fratria, tipo de relacionamento com a *família alargada*, *agentes desencadeadores de stress*, *suporte social* (Lusting, 1997), *grau de deficiência*, *constituição familiar*, *condição económica* e *valorização do prestígio social* (Kanner, 1961; Fleming, 1988; Telford e Sawrey, 1988; Leblanc e Mayo, 1992; Guiringhello, 1997) (*cit. in* por Grossi, 1999, p. 4).

O termo "família" carrega em si a conotação de um grande número de membros, no entanto, a maioria dos estudos são realizados apenas com a mãe e com a criança portadora da DM (Keltner e Ramey, 1992, p. 640), encontrando-se esta última, geralmente a cargo da <u>mãe</u> (Gesu, *et al.*, p. 4). "... *As mães ... são aquelas [a quem é atribuída] toda a culpa ... [e] responsabilidade em cuidar do filho portador de deficiência mental*" (Kanner, 1961). "... *Estas mães auto-avaliam-se como mais tristes e preocupadas do que as mães de crianças normais*" (Omote, 1980, *cit. in* Grossi, 1999, p. 2).

Segundo Keltner e Ramey (1992, p. 640), uma grande percentagem de mães referem maior *stress* que os pais (Beckman, 1991; Nadler *et al.*, 1991) e estão mais disponíveis para obterem *suporte social* (Nadler *et al.*, 1991). No estudo desenvolvido por Costigan *et al.* (1997), sugere-se a ocorrência de particulares dificuldades nas mães de crianças com DM que vivem sozinhas. São mães mais vulneráveis à presença da criança com DM

visto que: "... *Ter uma criança com DM pode ser um fardo adicional para estas mães, que têm um papel frequente de maior esforço, devido às múltiplas exigências associadas a estarem sozinhas, às responsabilidades acrescidas pelo cuidado da criança, às menores capacidades financeiras e, frequentemente, à insuficiência de redes de suporte (Hanson, 1986; Goldberg et al., 1992; Gringlas e Weinraub, 1995)*". Estas mães são mais directivas, comparativamente com as que vivem com os seus maridos, o que poderá reflectir a necessidade de estas manterem um maior controlo da família, pela ausência de um adequado suporte conjugal (Costigan *et al.*, 1997, p. 526).

Mais recentemente, as diferentes investigações começaram a abordar também a *figura paterna* (Floyd e Zmich, 1991; Nadler *et al.*, 1991; Sloper *et al.*, 1991), os *irmãos* (Seltzer *et al.*, 1991; Bagenholm e Illberg, 1992) e outros *cuidadores* da família (Stoneman, 1992). Este aspecto é consistente com a emergência dos modelos teóricos anteriormente referidos (modelo ecológico-social) que "... *Exploram o impacto das múltiplas transacções efectuadas na família*" (Keltner e Ramey, 1992, p. 640).

Por conseguinte, o estudo dos comportamentos da figura paterna é relativamente novo nas investigações com famílias. Desta forma, têm sido apresentados resultados, nem sempre concordantes, entre os quais, o comportamento do pai exerce maior influência no relacionamento entre os irmãos comparativamente com o da mãe (Brody *et al.*, 1991); o pai parece ser menos confidente, mais receptivo a suportes formais ou serviços que a mãe (McConachie, 1991; Nadler *et al.*, 1991); enquanto que a mãe procura suporte social mais personalizado (*cit. in* Keltner e Ramey, 1992, p. 640).

No estudo de Costigan *et al.* (1997), foi realçado o papel dos *irmãos*, entre os 6 e 12 anos, da criança com DM, sendo este o grupo etário que apresentava comportamentos mais adversos. Estes irmãos exibiam com maior frequência comportamentos negativos e demonstravam menos resolução activa de problemas, comparativamente com os irmãos mais velhos. Nestas idades, as competências dos irmãos ultrapassavam as da criança com DM (Farber e Jenne, 1963, *cit. in* Costigan *et al.*, 1997, p. 527). São crianças que, em termos cronológicos, são mais novas mas que podem

desenvolver maiores competências, o que poderá conduzir a uma confusa dominância hierárquica e, potencialmente, a um conflito e competição entre os irmãos. Por outro lado, muitas vezes, deposita-se prematuramente nestes irmãos, os cuidados das crianças com DM, o que conduz a uma grande tensão no relacionamento entre eles (Stoneman *et al.*, 1991, *cit. in* Costigan *et al.*, 1997, p. 527). É possível que a prevalência do pensamento operacional concreto nestas crianças, em oposição ao tipo de pensamento dos mais velhos, possa levar a uma maior sensibilidade a regras familiares, levando-os a comportamentos negativos devido às regras especiais das crianças com DM (Costigan *et al.*, 1997, p. 527). Os irmãos mais velhos (ao contrário dos mais novos) tendem a estar mais envolvidos nas discussões de resolução de problemas, não entrando tão facilmente em disrupção devido à presença do irmão com DM (Costigan *et al.*, 1997, p. 526). Para além do estudo anteriormente referido, outros estudos identificaram nos irmãos da criança portadora de DM, problemas como a *solidão* e a *confusão* (Seltzer *et al.* 1991; Bagenhoim e Gillberg, 1992, *cit. in* Keltner e Ramey, 1992, p. 640). Segundo Russel (1992, p. 628): "... *O comportamento do pai parece ter uma forte influência nas relações entre os irmãos, comparativamente com o comportamento da mãe*".

Em síntese, compreende-se que a adaptação dos pais à DM de um filho, é um processo complexo, dependente de um conjunto de variáveis, quer psicológicas, quer sociais. Neste âmbito, passaremos a analisar mais em detalhe a investigação empírica relativa ao *Stress*, à Depressão, ao *Coping* e ao Suporte social. No entanto, embora esta análise seja apresentada separadamente, é importante salientar a constante interpenetração entre estas diferentes dimensões.

6.1 *STRESS* e DEPRESSÃO

"*O ser humano não consegue viver desligado de stress, isto é, desprendido de circunstâncias que, por vezes, lhe determinam uma exigência de adaptação*" (Vaz-Serra, 1988, p. 301)

O *stress* e a depressão são duas variáveis que se implicam e que se condicionam mutuamente. Por conseguinte, a pessoa que sente *stress*, poderá apresentar um conjunto de sintomas, tais como irritabilidade, ansiedade, preocupação e poderá sofrer alterações a nível do sistema imunológico. Quando este sistema se encontra prejudicado, assiste-se a uma diminuição da produção de dopamina, o que poderá conduzir ao aparecimento de um quadro depressivo. Desta forma, o *stress* poderá provocar depressão. Mas, o contrário, também pode ser afirmado, uma vez que a pessoa deprimida também poderá sentir *stress*, devido a um conjunto de factores tais como, a dificuldade em assumir as suas responsabilidades e em realizar determinadas actividades, entre outros aspectos.

Segundo Vaz-Serra (1988, p. 301) a existência do termo *stress* foi detectada no decurso do século XV e sabe-se que: "... *Foi inicialmente para designar tensões ou pressões de natureza física ... no começo do séc. XVIII começou a ter uma conotação humana, referindo-se a tensões ou adversidades ... no século seguinte, o termo passou a usar-se em ligação com a tensão exercida sobre um órgão corporal ou o poder mental*". Finalmente, Selye definiu *stress* como sendo "... *A resposta não específica do organismo a qualquer exigência de adaptação*" (*cit. in* Vaz-Serra, 1988, p. 301).

A depressão é a perturbação de humor mais encontrada nesta população. Segundo Holmes (1997, pp. 159-162), esta perturbação poderá envolver sintomas afectivos, cognitivos, motores e somáticos. A nível do *humor*, a pessoa poderá sentir-se melancólica, triste, sem esperança, sem coragem e, muitas vezes, ansiosa. Os sintomas *cognitivos* encontrados

poderão ser a baixa auto-estima, o pessimismo, a pouca motivação, a generalização de atitudes negativas, o exagero da seriedade dos problemas e o processamento do pensamento mais lento. A nível *motor*, poderemos encontrar, ou uma lentificação do comportamento motor, ou uma agitação psicomotora. Finalmente, a nível *somático*, poderão surgir padrões de sono e alimentares alterados, impulso sexual reduzido e funcionamento do sistema imunológico diminuído .

Os pais de crianças com DM têm, muitas vezes, depressões diagnosticadas, mas outras vezes, têm apenas alguns dos sintomas anteriormente referidos. Esta situação poderá conduzir a um sofrimento prolongado, na medida em que a depressão não é tratada.

Segundo Stoneman (1997, p. 405) os modelos de *stress* (Selye, 1956; Pearlin *et al.*, 1981; Lazarus *et al.*, 1985) foram os mais utilizados no estudo das famílias com um membro com DM. Desta forma, diferentes investigadores estudaram as características da criança com DM que conduziam a um aumento de *stress* e de depressão e as respectivas diferenças entre os pais; e o impacto das diferentes transições da vida da criança e dos acontecimentos de vida (mais especificamente os "*life hassles*"[1]) no sistema familiar.

Segundo Stoneman (1997, p. 408), algumas características da criança, tais como os problemas de comportamento, conduzem a um aumento de *stress* e depressão parental. Quando comparados os pais e as mães de crianças com DM, estas últimas experienciam maior *stress* e *depressão*, maiores sintomas de *mal-estar*, *saúde física e emocional pobre*, *menor bem-estar pessoal* e maior *pessimismo*.

[1] Segundo Stoneman (1997, p. 409), os mais recentes trabalhos relativos ao *stress*, focam uma conceptualização alternativa designada por "*life hassles*" (Kanner *et al.*, 1981). Entende-se por "*hassles*" os eventos irritativos e as exigências da vida diária das pessoas tais como: as *exigências horárias*, a *fadiga*, a *liberdade restrita* (Chetwynd, 1985; Harris e McHale, 1989; Bouma e Schweitzer, 1990; Holmes e Carr, 1991; Weiss, 1991), *gestão de comportamento* (Harris e McHale, 1989; Holmes e Carr, 1991; Weiss, 1991), *tensões e conflitos familiares envolvendo a criança* (Harris e McHale, 1989; Weiss, 1991), os *gastos* (Harris e McHale, 1989) e a *mudança de local de residência devido à criança* (Chetwynd, 1985; *cit. in* Stoneman, 1997, p. 409).

Finalmente, no que diz respeito aos acontecimentos de vida, possíveis *reacções negativas* da comunidade relativamente às características da criança, poderão conduzir ao aparecimento dos referidos *hassles* nestas famílias. Por conseguinte, a reacção da comunidade relativamente à criança portadora de DM, é um aspecto fundamental em todo este processo, parecendo que os pais dependem de uma "autorização social" para assumirem os problemas e dificuldades da criança (Grossi, 1999, p. 2).

Partindo dos dados anteriormente apresentados, compreende-se que o estudo da depressão e do *stress* nestas famílias torna-se pertinente, visto que são características comuns nesta população. Mais especificamente, a maioria destes trabalhos sugere ainda diferenças entre os pais e as mães.

Stoneman (1997), num artigo de revisão, apresenta-nos diversos estudos realizados com famílias de crianças com DM que abordaram entre outros aspectos, a depressão e o *stress*. Por conseguinte, procurou-se sistematizar nos quadros seguintes, os principais resultados dessas investigações.

QUADRO 4 – *STRESS* E DEPRESSÃO

Quadro 4A Área de estudo: *stress*, depressão e bem-estar psicológico nos pais

Autores	Ano	Resultados
Cummings; Cummings *et al.*	1976;1985	Menor sentido de competência parental Menor satisfação com os filhos Maior afecto depressivo Maior *stress*
Friedrich e Friedrich	1981	Maior *stress* Menor bem-estar psicológico
Wishart *et al.* Fisman *et al.* Wallander *et al.* Smith *et al.*	1981 1989 1989 1993	Maior depressão Maior mal-estar
Romans-Clarkson *et al.*	1986	Maior depressão Maior fadiga Maior ansiedade Maior mal-estar
Wilton e Renaut Kazak Singhi *et al.* Dyson	1986 1987 1990 1991, 1993	Maior *stress*

Quadro 4B Área de estudo: características da criança

Autores	Ano	Resultados
Farber Frey *et al.* Boyce *et al.*	1959 1989 1991	Criança com DM do género masculino: Maior *stress* familiar
Affleck *et al.*	1982	Hiper-irritabilidade, hiperactividade, falta de resposta por parte da criança: Maior *stress* parental
Breslau *et al.*	1982	Aumento da necessidade de cuidados: Maior *stress* familiar
Beckman	1983;1991	Problemas de comportamento, Aumento da necessidade de cuidados, Comportamentos repetitivos: Maior *stress* familiar Maior depressão Hiper-irritabilidade, hiperactividade, falta de resposta por parte da criança: Maior stress familiar
Chetwynd	1985	Problemas de comportamento, Comportamentos repetitivos, Aumento de supervisão, Hiper-irritabilidade, Hiperactividade, Falta de resposta por parte da criança: Maior *stress* familiar
Barrera *et al.*	1987	Saúde física precária: Maior *stress* familiar
Donovan *et al.*	1988	Criança mais velha (à medida que vai crescendo): Maior *stress* familiar
Minnes	1988	Múltiplas incapacidades: Maior *stress* familiar
Cameron e Orr	1989	Aumento da necessidade de cuidados, Múltiplas incapacidades, Problemas emocionais, Hiper-irritabilidade, Hiperactividade, Falta de resposta por parte da criança, Pouca competência e autonomia: Maior *stress* familiar
Konstantareas e Homatidis	1989	Hiper-irritabilidade, Hiperactividade, Falta de resposta por parte da criança, Comportamentos de auto-abuso, Criança mais velha: Maior *stress* familiar
Frey *et al.*	1989	Criança com DM do género masculino, Pouca competência e autonomia: Maior *stress* familiar
Seltzer e Krauss	1989	Pouca competência e autonomia, Saúde física precária: Maior *stress* familiar
Walker *et al.* Dumas *et al.* Orr *et al.* Sloper *et al.* Heller e Factor	1989 1991 1991 1991 1993	Problemas de comportamento: Maior *stress* familiar
Boyce *et al.*	1991	Criança com DM do género masculino, Poucas competências, Pouca autonomia: Maior *stress* familiar
Shonkoff *et al.*	1992	Hiper-irritabilidade, Hiperactividade, Falta de resposta por parte da criança, Dificuldades motoras: Maior *stress* familiar
Walker *et al.*	1992	Problemas de comportamento, Aumento da necessidade de cuidados: Maior *stress* familiar
Golberg *et al.* Seltzer e Krauss Seltzer *et al.*	1986 1989 1993	Famílias de crianças com S. de Down: Menor stress Maior bem-estar

Quadro 4C Área de estudo: diferenças de *stress* entre mães e pais

Autores	Ano	Resultados
Fowle	1969	Mães: Maior tensão no papel conjugal
Dunst *et al.* Beckman Krauss	1986 1991 1993	Mães: Menor saúde física Menor saúde emocional
Goldberg *et al.* Sloper *et al.*	1986 1991	Mães: Maior mal-estar psicológico
McLinden	1990	Mães: Menor bem-estar pessoal
Bristol *et al.* Fisman *et al.* Wolf *et al.* Moes *et al.* Shonkoff *et al.*	1988 1989 1989 1990 1992	Mães: Maior *stress* Maior depressão
Rousey *et al.*	1992	Mães: Maior pessimismo
Weinhouse *et al.*	1992	Mães: Maior sobregarga Maior *stress* Maior depressão

Quadro 4D Área de estudo: transições e *stress* familiar

Autores	Ano	Resultados
Bernheimer *et al.*	1983	Períodos mais desencadeadores de *stress:* Diagnóstico Primeira procura de ajuda Transição para os programas escolares
Wikler	1986	Períodos mais desencadeadores de *stress:* Adolescência Idade adulta
Flynt e Wood	1989	Não encontraram diferenças ao longo dos períodos-chave da infância
Haldy e Hanzlik	1990	*Stress* acompanha a progressão cronológica, desde a infância até à adolescência, aumentando ao longo da idade
Thorin e Irvin	1992	*Stress* aumenta aquando da preocupação com a futura colocação residencial
Gliden *et al.*	1993	Diminuição de depressão maternal ao longo do início da infância

Quadro 4E Área de estudo: acontecimentos desencadeadores de *stress*

Autores	Ano	Resultados
Chetwynd	1985	Mudança de local de residência Exigências horárias Fadiga Liberdade restrita
Konstantareas e Homatidis McLinden	1989 1990	Exigências horárias Fadiga Liberdade restrita
Bouma e Schweitzer	1990	Exigências horárias Fadiga Liberdade restrita Antecipação da possível necessidade de cuidados ao longo da vida
Baxter	1989	Atitudes da comunidade negativa relativamente à criança Reacções negativas ao discurso, aparência e comportamento da criança
Harris e McHale	1989	Exigências horárias Fadiga Liberdade restrita Mais gastos Atitudes da comunidade Antecipação da possível necessidade de cuidados ao longo da vida Gestão de comportamento Atenções e conflitos familiares envolvendo a criança
Palfrey *et al.*	1989	Dificuldade em encontrar cuidados para a criança
Holmes e Carr	1991	Exigências horárias Fadiga Liberdade restrita Dependência Lavagem e passagem a ferro extra Gestão de comportamento
Weiss	1991	Atitudes da comunidade negativas relativamente à criança Auto-estimulação Comportamento auto-destrutivo Gritar Gestão de comportamento Atenções e conflitos familiares envolvendo a criança Antecipação da possível necessidade de cuidados ao longo da vida
Koegel *et al.*	1992	Atitudes da comunidade Dependência Antecipação da possível necessidade de cuidados ao longo da vida

Nota: Quadros elaborados pela autora deste estudo a partir de "*Mental Retardation and Family Adaptation*", de Z. Stoneman; Elli´s Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research, WE MacLean Jr, New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997, pp. 406-409.

6.2 *STRESS* E *COPING*

Segundo Vaz-Serra (1988, p. 301): "*Stress e Coping estabelecem entre si uma conexão íntima*". Na opinião do autor, entenda-se por *coping*, as "*... Estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio com que se depara e para as quais não tem respostas de rotina preparadas*" (Vaz Serra, 1988, p. 301); Na perspectiva de Stoneman (1997), pode ser definido como o "*... Esforço para lidar com as exigências do exterior, incluindo as competências exigidas que vão para além das possibilidades da pessoa*". Desta forma, a pessoa avalia a

situação, determina o agente desencadeante de *stress* e, em seguida, utiliza as fontes ou estratégias para actuar sobre a situação geradora de *stress* (Folkman *et al.*, 1979; Lazarus e Folkman, 1984, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 413).

De acordo com Vaz-Serra (1995, p. 166), a forma como uma pessoa enfrenta o *stress*, depende, por um lado dos recursos de *coping* e, por outro lado, dos comportamentos de *coping*.

Segundo Moos e Schaefer (1993, *cit. in* Vaz-Serra, 1995, p. 166), os *recursos* são "... *'Factores pessoais e sociais, relativamente estáveis, que influenciam a forma como os indivíduos tentam lidar com as transições e as crises de vida*'": experiência da pessoa, características da sua maneira de ser, capacidade financeira ou apoio da rede social no qual está inserido. Por conseguinte, quanto maior forem o número de recursos que a pessoa tem, menos relevante e perturbadora se torna uma determinada situação.

No que diz respeito aos recursos, o suporte social é um dos aspectos importantes e tal como é referido por Trute e Hauch (1988, p. 192) "... *O suporte social e as estratégias de coping pessoais, são ambas importantes, mas quando unidas tornam-se um poderoso conjunto de competências*" para uma adaptação positiva da família.

Relativamente aos *comportamentos de coping*, Vaz-Serra (1995, p. 166) refere que estes podem ser classificados de duas formas distintas. A pessoa pode orientar-se, centrando-se no problema - *resolução de problemas* – ou nas emoções – *resolução das emoções*; ou, então, a pessoa poderá orientar-se utilizando dois métodos distintos: "*cognitivos*" ou, "*através do comportamento observável*". Desta forma, uma pessoa com estratégias de *coping* adequadas tem tendência a apresentar um conjunto de características, entre as quais, bom controlo das situações, confronto e resolução activa dos problemas, utilização de mecanismos redutores de tensão e pouca tendência a responsabilizar-se pelas consequências negativas dos acontecimentos (p. 176).

Do exposto, compreende-se que as estratégias de *coping* utilizadas por famílias de pessoas com DM têm sido objecto de grande interesse por parte de diferentes investigações, visto que estas assumem um papel fundamental na compreensão da adaptação dos pais à criança com DM. Estas estratégias poderão ser aprendidas mas também dependem da personalidade de cada um.

Neste âmbito, alguns estudos realizados apontam para formas distintas de utilização das estratégias de *coping* pelos pais e pelas mães, sendo referido que estas últimas utilizam mais estratégias de *coping* centradas na emoção, enfrentando as situações com mais afectos negativos e auto-culpabilização. A utilização de estratégias de *coping* "práticas" foi associada a uma maior satisfação com a vida e menor depressão. Por outro lado, as estratégias de *coping* centradas no problema foram relacionadas com menor *stress* parental e maior ajustamento do pai à família. Desta forma, as estratégias de *coping* cognitivas e de resolução de problemas foram consideradas mais importantes para o ajustamento dos pais do que para o das mães.

Num estudo desenvolvido por Sloper *et al.* (1991), investigaram-se os factores relacionados com o *coping* e *stress* em pais e mães de crianças com síndromo de Down. Verificou-se que o *stress* em ambos os pais estava habitualmente associado à *qualidade da relação conjugal*. Para os pais, o *coping* e os sentimentos de *stress* estavam mais associados aos factores externos à família, enquanto que os factores da criança e da família pareciam influenciar mais as percepções das mães acerca da sua qualidade de vida e *stress*. Para as mães, a gravidade dos problemas comportamentais dos filhos, a excitabilidade e a falta de autonomia estavam correlacionadas com o *stress* parental. Neste sentido, as características da personalidade de ambos os pais e a qualidade da relação conjugal eram um factor significativo para o *stress* e *coping* (*cit. in* Keltner e Ramey, 1992, p. 639).

Para uma melhor análise e clareza dos diferentes estudos realizados nesta área apresenta-se, em seguida, uma sistematização dos diferentes

resultados obtidos nas investigações realizadas nesta área, partindo do trabalho de Stoneman (1997).

QUADRO 5 – *COPING*

Quadro 5A Área de estudo: eficácia das diferentes estratégias de *coping*

Autores	Ano	Resultados
Lazarus *et al.* Harris e McHale	1980 1989	Avaliação negativa dos problemas maternais está relacionada com depressão maternal
Friedrich *et al.*	1988	Mais sentimentos de mal-estar e menor satisfação com a vida, estão associados a uma maior utilização de pensamentos optimistas como estratégia de *coping* Religião atenua agentes desencadeadores de *stress,* de pessimismo, de problemas de comportamento e de incapacidade física da criança *Locus* de controlo interno atenua *stress* associado à incapacidade física da criança
Frey *et al.*	1989	Quadro de referência utilizado pelos pais para auto-avaliação e avaliação da criança é um importante moderador do *stress* parental Utilização de estratégias de *coping* centradas no problema conduz: Menor mal estar psicológico parental Maior ajustamento do pai à família Estratégias de *coping* de evitamento conduzem: Maior mal-estar psicológico parental Menor ajustamento do pai à família
Sloper *et al.* Knussen *et al.*	1991 1992	Pais ingleses de crianças com S. de Down, quando utilizavam estratégias de *coping* práticas: Maior satisfação com a vida Menor mal estar

Quadro 5B Área de estudo: diferenças de *coping* entre mães e pais

Autores	Ano	Resultados
Damrosch e Perry	1989	Mães de crianças com S. de Down enfrentavam as situações utilizando: Mais afectos negativos Mais auto-culpabilização Maior procura de informação Maior expressão de sentimentos, comparativamente com os pais
Frey *et al.*	1989	Estratégias de *coping* cognitivas tais como as de resolução de problemas, eram mais importantes para o ajustamento dos pais do que para o das mães
McLinden	1990	Pais utilizavam menos estratégias de *coping* que as mães
Kravetz *et al.*	1993	Mães utilizavam mais estratégias de *coping* centradas na emoção, comparativamente com os pais Não existiam diferenças quanto ao *coping* centrado no problema Nos pais, a utilização de estratégias de *coping* centradas na emoção, estavam positivamente relacionadas com o sucesso escolar da criança Nas mães, o *coping* focado no problema estava associado com o comportamento escolar positivo e com menos perturbações comportamentais do filho

Nota: Quadros elaborados pela autora deste estudo a partir de "*Mental Retardation and Family Adaptation*", de Z. Stoneman; Elli's Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research, WE MacLean Jr, New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997, pp. 413-415.

6.3 *STRESS* E SUPORTE SOCIAL

Segundo Rodin e Salovey (1989, *cit. in* Pais-Ribeiro, 1999, p. 547) "... *O suporte social alivia o [mal-estar psicológico] em situação de crise...*". Por conseguinte o suporte social pode ser definido como "... *A existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós*" (Saranson *et al.*, 1983, *cit. in* Ribeiro, 1999, p. 547). No entanto, diversos autores distinguem diferentes tipos de suporte social, podendo estes incluir aspectos financeiros, de informação, emocionais, entre outros.

Singer e Lord (1984, *cit. in* Ribeiro, 1999, p. 548) referem que "... *O suporte social protege contra as perturbações induzidas pelo stress ... A não existência de suporte social é fonte de stress ... A perda de suporte social é um [agente desencadeador de stress]* e ... *O suporte social é benéfico*". No entanto, diferentes autores defendem que os efeitos do suporte social poderão também ser fonte de agravamento podendo, assim, ter efeitos negativos numas famílias e efeitos positivos noutras.

Segundo Cohen e Wills (1985) e, Gottlieb (1983) (*cit. in* Stoneman, 1997, p. 410): "... *O suporte social contribui para uma diminuição dos efeitos de stress nos indivíduos e nas famílias de crianças com DM, possuindo um efeito facilitador nas famílias de crianças com DM*".

Segundo Stoneman (1997, pp. 410-413): "... *Os diferentes trabalhos desenvolvidos nesta área sugerem um grau de disrupção nos sistemas de suporte social dos pais de crianças com incapacidades. Diferentes estudos sugerem que níveis elevados de suporte social estão associados a menor stress, a menor depressão, a maior felicidade conjugal, a um funcionamento familiar mais positivo, a um maior sentido de competência parental, a um ajustamento positivo aos papéis parentais, a uma menor sobrecarga dos cuidados, a uma maior satisfação com a vida e a menos problemas na relação pais-criança*". Os quadros seguintes (baseados no estudo de Stoneman, 1997), apresentam uma síntese de diversos trabalhos, apontando alguma evidência para o facto de que os modelos de suporte social poderão diferir nas mães e nos pais de crianças com DM.

QUADRO 6 – SUPORTE SOCIAL

Quadro 6A Área de estudo: quantidade e tipo de suporte social

Autores	Ano	Resultados
McAllister	1973	Pais de crianças com atrasos de desenvolvimento, especialmente as mães, experienciam maior isolamento social
Waisbren Rodrigue *et al.* Beckman	1980 1990 1991	Não encontraram diferenças entre famílias de crianças com DM e famílias de crianças normais
Gottlieb Cohen e Willis	1983 1985	Suporte social atenua *stress*
Kazak e Marvin Kazak e Wilcox Kazak	1984 1984 1987;1988	Disrupção nos sistemas de suporte social dos pais de crianças com incapacidades (redes de suporte social menores e mais densas)
Cooke e Lawton	1984	Amigos, vizinhos e familiares da criança deficiente, estão disponíveis nos momentos de crise, mas não ajudam no dia-a-dia
Goldberg *et al.*	1986	Pais de crianças com S. de Down sentiam maior satisfação com o suporte social comparativamente com famílias com outro tipo de deficiência
Erickson e Upshur	1989	Mães de crianças com problemas expressam maior satisfação com o apoio dos amigos e da comunidade, comparativamente com as mães do grupo de controlo
Gowen *et al.*	1989	Mães de crianças com problemas percepcionam suporte social mais apoiante
Shonkoff *et al.*	1992	Mães de crianças com S. de Down sentiam maior satisfação com o suporte social
Rodrigue *et al.*	1992	Pais de raparigas com Autismo referiam receber menor suporte social comparativamente com os pais de rapazes com Autismo ou com os pais de crianças com outro tipo de DM

Quadro 6B Área de estudo: efeito do suporte social nas famílias

Autores	Ano	Resultados
Waisbren	1980	Efeitos positivos e negativos
Dunst *et al.*	1986	Efeito facilitador
Friedrich *et al.* Brotherson *et al.*	1987 1988	Elevado suporte social: Maior felicidade conjugal
Dunst *et al.*	1988	Maior suporte intra- e extra-familiar: Maior bem-estar das mães
Kazak Beckman Boyce *et al.* Shonkoff *et al.*	1988 1991 1991 1992	Elevado suporte social: Menor *stress*
Frey *et al.* Gowen *et al.*	1989b 1989	Elevado suporte social: Menor depressão
Konstantareas e Homatidis	1989	Elevado suporte social: Menor *stress* Muitas fontes de suporte social, são vistas pelos pais, mais como fontes de agravamento e não como suporte construtivo
Seltzer e Krauss Heller e Factor Heller *et al.*	1989 1994 1994	Elevado suporte social: Menor sobrecarga de cuidados
Haldy e Hanzlik	1990	Elevado suporte social: Maior sentido de competência parental
Jones	1991	Elevado suporte social: Maior ajustamento aos papéis parentais Referência à possível intromissão de familiares (ex. avós)
Floyd e Phillippe	1993	Elevado suporte social: Menos problemas pais-criança
Seltzer e Krauss	1994	Elevado suporte social: Menor *stress* Maior satisfação com a vida

Quadro 6C Área de estudo: diferenças do suporte social nas mães e nos pais

Autores	Ano	Resultados
Goldberg *et al.*	1986	Mães referem receber maior suporte extra-familiar Pais referem receber maior suporte das suas mulheres do que o contrário
Brotherson *et al.* McLinden Krauss	1988 1990 1993	Não encontraram diferenças entre o grau de suporte social e de isolamento social
Frey *et al.*	1989	Suporte social positivo: Maior ajustamento familiar e conjugal em ambos os pais
Wolf *et al.*	1989	Mães : A associação entre depressão e *stress* relacionado com a criança, é ultrapassado quando existe suporte social Pais: O suporte social actua como moderador na relação entre o *stress* e a depressão
Konstantareas e Homatidis	1989	Mães referem: Maiores níveis de suporte social Maior agravamento social
Beckman	1991	Não encontrou diferenças entre o grau de suporte social e de isolamento social Suporte formal está correlacionado com menor *stress* geral da vida para os pais, mas não para as mães
Bailey *et al.*	1992	Mães necessitam mais de suporte familiar e social

Quadro 6D Área de estudo: mudanças desenvolvimentais do suporte social

Autores	Ano	Resultados
Suelzle e Keenan	1981	Necessidade de suporte social familiar é maior durante a idade pré-escolar e o princípio da idade adulta
Grant	1986	Pais mais velhos, Rede de suporte social mais restrita: Menos amigos e vizinhos para ajudar e fornecer assistência
Englehardt *et al.*	1987	Pais mais velhos: maior dificuldade em deixar os seus filhos ao cuidado de outros
Flynt *et al.*	1992	Não encontraram diferenças de suporte social disponível entre a infância e o princípio da idade adulta
Shonkoff *et al.*	1992	Número de suporte social: Maior durante a infância do filho deficiente

Nota: Quadros elaborados pela autora deste estudo a partir de "*Mental Retardation and Family Adaptation*", de Z. Stoneman; Elli´s Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research, WE MacLean Jr, New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997, pp. 410-413.

Em síntese, como procurámos destacar ao longo deste ponto, estas quatro variáveis (*stress*, depressão, *coping* e suporte social) parecem assumir um papel preponderante para uma melhor compreensão da adaptação psicossocial destes pais. Por outro lado, como foi igualmente salientado, a investigação empírica tem vindo a evidenciar a variabilidade existente entre os pais e as mães da criança portadora de DM, o que implica direccionar o nosso estudo para estes dois grupos e aprender com as adaptações mais bem sucedidas. O estudo empírico que foi realizado e que a seguir se apresenta, pretende contribuir, assim, para a compreensão desta variabilidade inter-grupo.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO VII

OBJECTIVOS E MÉTODO

Neste capítulo será apresentado o nosso *estudo empírico*, relativo à *adaptação psicossocial parental à Deficiência Mental (DM)*. Numa primeira parte, será referido o *enquadramento conceptual* e os *objectivos* do estudo. Em seguida, será descrito o *método* utilizado. Este ponto será dividido em três partes: amostra, instrumentos de avaliação e procedimentos. No capítulo seguinte serão apresentados os principais resultados. Finalmente, num capítulo posterior os resultados serão discutidos.

A – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

A opção pela realização do presente estudo – *Adaptação Psicossocial Parental à Deficiência Mental dos Filhos* – teve em conta a nossa experiência profissional nesta área e a constatação, derivada do trabalho com esta população, de que a DM de um filho conduz, frequentemente, a um maior aparecimento de *sintomas psicopatológicos*, em particular os *depressivos, e de maior stress* nos pais. Estes sintomas apresentam uma maior prevalência nas *mães*; a depressão parental e o *stress* sentido são, contudo, menos evidentes quando existe uma adequada *rede social de apoio* e dependentes da qualidade dos *mecanismos de coping* utilizados pelos pais.

Da literatura consultada, verifica-se que a DM é uma área relativamente *pouco estudada*, sendo escassos os trabalhos relativos, quer aos portadores da DM, quer aos seus cuidadores. Por outro lado, a heterogeneidade dos *factores* envolvidos na DM e a diversidade das *características parentais* dificultam a compreensão de como estes pais se adaptam à DM dos seus filhos limitando, assim, a interpretação e a generalização dos resultados obtidos nos diferentes estudos. É de salientar aqui, a heterogeneidade de estudos existentes, quer pelos objectivos, quer

pelas metodologias de estudo. De qualquer modo, a adaptação à DM é um processo contínuo, realizado ao longo de toda a vida e dependente de um conjunto de variáveis tais como: a *gravidade* e a *etiopatogenia* da DM; a *personalidade* e as *vivências* de cada um dos pais; as *circunstâncias de vida* e os *acontecimentos críticos* (Roll-Peterson, 1997, *cit. in* Akesson *et al.*); a *qualidade da relação marital;* o *nível de expectativas*; a *posição do filho deficiente* na fratria; o tipo de *relacionamento com a família alargada*; os agentes desencadeadores de *stress*; os *recursos* económicos e sociais, o *suporte social*, entre outros. É importante realçar que a maioria dos estudos realizados abordam, o impacto da DM do filho na *figura materna*. Por conseguinte e, atendendo à crescente evolução da participação da *figura parental masculina* no processo educativo dos filhos, considerámos de grande interesse estudar, não só as mães da criança/jovem deficiente, mas também os seus pais.

Finalmente, é importante salientar ainda que os trabalhos realizados nesta área apresentam resultados que são afectados por diferentes *factores metodológicos* tais como: a natureza e origem da amostra, o tipo de avaliação efectuada, a formação dos entrevistadores, a sua familiaridade com as situações e o rigor com que são aplicados os critérios de diagnóstico da DM.

Do exposto, decidimos realizar este trabalho, cujos resultados ou sugestões levantadas, possam contribuir para um melhor conhecimento desta população, suas especificidades e seu funcionamento. Desta forma, o presente projecto pretende aprofundar o estudo acerca da DM, de forma a, potencialmente, poder desenvolver-se um *instrumento psicopedagógico* que optimize a *função social* e melhore a *qualidade de vida da família* e da *criança deficiente* permitindo, assim, uma *intervenção* mais adequada e uma consequente melhor *reabilitação*.

Constituíram principais *objectivos* da presente investigação:

1. Compreender o impacto psicológico e social, na mãe e no pai, da DM do filho, de modo a facilitar a definição de estratégias de intervenção, promotoras de uma melhor adaptação parental à DM;
2. Clarificar a qualidade de vida destes pais;
3. Determinar se o *stress* vivenciado é mais predominante nas mães, comparativamente com os pais;
4. Determinar se a depressão parental é mais predominante nas mães comparativamente com os pais;
5. Entender a forma predominante de resolução de problemas nestas figuras parentais;
6. Estudar a satisfação nestes pais com o suporte social recebido/percepcionado;
7. Averiguar da associação entre o *stress* vivenciado e as estratégias de *coping*;
8. Averiguar da associação entre a depressão parental e as estratégias de *coping*;
9. Abordar a associação entre o *stress* vivenciado e o suporte social percepcionado.
10. Abordar a associação entre a depressão parental e o suporte social percepcionado;

A ideia fundamental que procurámos estudar neste trabalho, centrou-se na análise da *adaptação psico-social parental à DM*, partindo das seguintes *hipóteses*:

a) A DM de um filho conduz a um menor bem-estar psicológico? Se conduz, então as mães sentem mais *stress* comparativamente com os pais?
b) A DM de um filho, conduz a um maior aparecimento de sintomas *depressivos*? Se conduz, então estes serão mais predominantes nas *mães* comparativamente com os *pais*?
c) O *stress* vivenciado depende das *estratégias de coping* utilizadas pelos pais? Se os pais utilizarem estratégias de *coping* activas terão menor índice de *stress*, comparativamente com as estratégias de *coping* passivas?

d) A depressão parental depende das *estratégias de coping* utilizadas pelos pais? Se os pais utilizarem estratégias de *coping* activas terão menor índice de depressão, comparativamente com os que utilizam estratégias passivas?
e) O stress vivenciado é menor se existir uma *satisfação com o suporte social*?
f) A depressão parental é menor se existir uma melhor *satisfação com o suporte social*?

B – MÉTODO

Nesta fase do trabalho, passaremos à descrição das *características da amostra* estudada e *instrumentos* utilizados de avaliação da *qualidade de vida,* da *depressão;* das *estratégias de coping*, e do *suporte social* destes pais.

7.1 AMOSTRA

7.1.1 SELECÇÃO DA AMOSTRA

Segundo Pedhazur e Schmelkin (1991, *cit. in* Marinho, 2000, p. 88), quando se realizam investigações educacionais e sócio-comportamentais, a amostragem não probabilística refere-se a *amostras de conveniência*, *incidentais* ou *voluntárias* e levanta um problema fundamental centrado na impossibilidade de serem estimados os erros de amostragem, ficando as inferências para a população prejudicadas. Desta forma, os *métodos não probabilísticos* poderão apresentar algumas vantagens, mas impedem a generalização dos dados obtidos e das conclusões retiradas, para outras situações ou amostras para além das consideradas na investigação em questão (Almeida e Freire, 1997, *cit. in* Marinho, 2000, p. 88).

Os sujeitos que constituíram a amostra deste estudo (N=74), são *pais de crianças e jovens portadoras de DM* provenientes, na sua maioria, de cinco instituições/centros de atendimento, vocacionadas para o atendimento de alunos com necessidades educativas especiais, do distrito do Porto (Colégio Novos Rumos, Colégio Ana *Sullivan*, Escola das Antas, APPACDM e Heurística).

Os directores ou técnicos responsáveis das referidas instituições contactaram os pais de crianças com DM para participar no presente estudo. Dos 94 sujeitos inicialmente identificados para incluir a amostra, foram excluídos 11 por serem pais de crianças/jovens com Autismo e 9 por ambos os pais não terem participado no estudo. Os 11 pais de crianças com *Perturbação Autística* foram excluídos, visto que esta caracteriza-se por uma perturbação que envolve diversos défices em diferentes áreas.

É importante salientar que tivemos dificuldades no recrutamento de um tamanho adequado da amostra, o que obrigou a uma recolha em cinco Instituições de Educação Especial distintas.

7.1.2 COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA

A *amostra* do presente trabalho foi constituída por 37 mães e 37 pais, de crianças e jovens com DM, com idades compreendidas entre os 28 e os 57 anos inclusive, estando a média de idades situada nos 41 anos.

As crianças e jovens portadores de DM apresentavam como característica comum, um *diagnóstico de DM*, com níveis de gravidade variáveis. Estas crianças e jovens estavam distribuídos por 15 (41%) sujeitos do sexo feminino e 22 (59%) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 4 e os18 anos inclusive, a média de idades situou-se nos 11 anos.

Os *níveis de DM* e *diagnósticos associados* das crianças e jovens foram fornecidos pelos responsáveis ou psicólogos das instituições, a partir dos diagnósticos hospitalares ou diagnósticos realizados pelos técnicos especializados das instituições.

Assim, verificou-se o predomínio de sujeitos com *DM moderada* (38%) e *DM grave/profunda* (35%), relativamente à *DM ligeira* (27%), não obstante as taxas de prevalência apresentadas no DSM IV (APA, 1996, p. 41) serem para a DM ligeira de 85%, para a DM moderada de 10% e para DM severa de 3 a 4%.

QUADRO 7 – DISTRIBUIÇÃO DOS NÍVEIS DE GRAVIDADE DA DM DAS CRIANÇAS/JOVENS

DM **ligeira**	DM **moderada**	DM **grave**	DM **profunda**
10	14	10	3

No que diz respeito à *etiopatogenia* da DM destas crianças e jovens, identificaram-se, quando possível, os seus diagnósticos. No entanto, é importante salientar que, em alguns sujeitos não nos foi possível determinar de forma clara a etiopatogenia da DM, ou porque estavam presentes diferentes aspectos (biológicos e/ou psicossociais), ou devido à dificuldade de uma avaliação objectiva da etiopatogenia da DM e, por isso, não existir um diagnóstico definitivo.

QUADRO 8 – DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS/JOVENS DA AMOSTRA, DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO

Diagnóstico	**n.º**
Paralisia cerebral	5
Síndromo de *Down*	3
Epilepsia *Lennox Gastaunt*	1
Síndromo de *Pick*	1
Síndromo de *Rett*	1
Síndromo do Miar de gato	1
Síndromo *Moya-Moya*	1
Hemiparésia	1
Malformação cerebral	1
Sem diagnóstico	22
Total	37

7.2 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Os instrumentos utilizados e seguidamente descritos, serão apresentados em anexo (cf. Anexos 1, 2, 3, 4 e 5). O quadro 9 identifica os instrumentos de avaliação e respectivos objectivos, utilizados no presente estudo.

QUADRO 9 – INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO UTILIZADOS

Instrumento de avaliação	**Objectivo**
Questionário (adaptado de Monteiro, 2001)	Variáveis sócio-demográficas dos pais, dos filhos e outros aspectos considerados relevantes para o presente estudo (cf. entrevista seguidamente descrita)
Entrevista Psicológica de Bem--Estar Geral (Dupuy, 1984)	Qualidade de vida
Inventário de Avaliação Clínica da Depressão (Vaz-Serra, 1994)	Quadro clínico depressivo - sintomatologia depressiva
Inventário de Resolução de Problemas (Vaz-Serra, 1987)	Estratégias de *coping*
Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais-Ribeiro, 1999)	Satisfação com o suporte social

7.2.1 QUESTIONÁRIO

O questionário foi adaptado de uma entrevista construída por Monteiro (2001) e teve como objectivo a *recolha de informação relativa a cada um dos pais e respectivo filho.*

É importante salientar que, a partir da entrevista de Monteiro atrás referida, foram construídas dois questionários distintas para o pai e a mãe, respectivamente (cf. Anexo 1).

No que diz respeito à *criança/jovem*, os pais foram questionados acerca da data de nascimento, concelho onde habita, com quem vive,

posição na fratria, tipo de escola na qual está integrada, adaptação à escola, tipo de horário, tipo de acompanhamento médico, tipo de medicação, tipo de dificuldades existentes, tipo de apoios que possui, tipo de abonos que recebe, relacionamento com outras crianças, autonomia nas actividades de vida diária e idade em que foi identificada a situação clínica.

Quanto aos *pais* colocaram-se questões acerca da idade, escolaridade, profissão, estado civil, número de filhos e idades, impacto emocional sofrido aquando da identificação da situação clínica, reacção inicial, reacção actual, tipo de apoio, grau de apoio nas diferentes situações da vida e em relação à situação de saúde do seu filho.

7.2.2 ENTREVISTA PSICOLÓGICA DE BEM-ESTAR GERAL (PGWB)

O instrumento utilizado para avaliar a *qualidade de vida* destes pais, foi o *The Psychological General Well-Being (PGWB) Index*, construída por Harold Dupuy, em *1984* e utilizada, em amostras de população portuguesa, num estudo desenvolvido por Coelho *et al.*, em 1997[1] (cf. Anexo 2). Por vezes, este instrumento é designado por *The General Well-Being Schedule* (GWBS).

Esta entrevista pretende medir as "... *Representações de estados afectivos ou emocionais intrapessoais, reflectindo um sentido subjectivo de bem-estar psicológico ou aflição"* (Dupuy, 1984, p. 170).

O PGWB *Index* é constituído por 22 itens, indicadores de *estados afectivos positivos* e *negativos.* Estes itens estão agrupados em seis dimensões: *ansiedade*, *humor depressivo*, *bem-estar positivo*, *auto-controle*, *saúde geral* e *vitalidade* (Coelho *et al.*, 1997, p. 876). Cada uma destas sub--escalas tem de três a cinco itens.

A dimensão *ansiedade* (itens 5, 8, 17, 19 e 22) possui a seguinte síntese de conteúdos: "*preocupado devido ao nervosismo*", "*geralmente tenso*", "*ansioso, preocupado, aborrecido*", "*relaxado, calmo vs nervoso, tenso*", "*sentir--se sobre tensão, stress ou pressão*" (Dupuy, 1984, p. 171).

[1] Estudo desenvolvido pelos autores, com o título "Hipertensão arterial essencial: psicopatologia, *compliance* e qualidade de vida". *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 14 (11): 873-883, 1997.

O *humor depressivo* (itens 3, 7 e 11) refere-se a: "*sentir-se deprimido*", "*sentir-se desanimado e triste/deprimido*", "*triste, desencorajado, sem esperança*" (Dupuy, 1984, p. 171).

O *bem-estar psicológico positivo* (itens 1, 9, 15 e 20) envolve os seguintes conteúdos: "*espírito de felicidade geral*", "*contente, satisfeito com a vida pessoal*", "*vida diária interessante*", "*sentir-se alegre, despreocupado*" (Dupuy, 1984, p. 171).

O *auto-controle* (itens 4, 14 e 18) contém: "*controle firme*", "*medo de perder o controle*", "*sentir-se emocionalmente estável, seguro de si*" (Dupuy, 1984, p. 171).

A *saúde geral* (itens 2, 10 e 13) integra: "*afectado pela doença, perturbações físicas, ou dores*", "*com saúde suficiente para fazer coisas*", "*preocupado com a saúde*" (Dupuy, 1984, p. 172).

Finalmente, a dimensão *vitalidade* (itens 6, 12, 16 e 21) engloba: "energia, vigor, vitalidade", "acordar com a sensação de frescura, descanso", "sentir-se activo, com vigor *vs* sentir-se lento, com preguiça", "sentir-se cansado, extenuado, exausto" (Dupuy, 1984, p. 172).

Para cada item, são fornecidas seis respostas opcionais, que são pontuadas numa escala de 0 a 5, de acordo com a intensidade ou frequência da experiência afectiva. Desta forma, os valores 0 e 5 reflectem, respectivamente, a opção mais negativa e a mais positiva. O valor das sub--escalas é de 0 a 15 ou 20 ou 25. O *score* total da presente entrevista poderá ir de 0 a 110 (Dupuy, 1984, p. 170). Partindo deste *score* total é possível a categorização em bem-estar psicológico positivo (73-110), *stress* moderado (61-72) e *stress* grave (0-60) (*cit. in* Bowling, 1991, p. 164).

A estatística descritiva realizada revela que, os itens das sub-escalas apresentam consistência interna e que os 22 itens apresentam igualmente uma forte consistência interna (0,94). A fiabilidade da PGWB *Index* na estabilidade temporal foi efectuada através do método teste-reteste, tendo sido obtidos os coeficientes entre 0,502 e 0,861 e uma média de 0,66 (Dupuy, 1984, p. 179).

7.2.3 INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEPRESSÃO (IACLIDE)

Para medirmos a intensidade do quadro clínico *depressivo* (estado e não traços de personalidade), utilizámos o *Inventário de Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE)*, desenvolvido por Vaz-Serra, em *1994* (cf. Anexo 3). O IACLIDE é uma escala[2] de auto-avaliação, tipo *likert*, constituída por 23 questões diferentes. Estas questões reportam-se a quatro tipos de perturbações distintas – *biológicas*, *cognitivas*, *interpessoais* e de *desempenho de tarefa* (p. 11). Segundo o autor estes quatro aspectos anteriormente referidos, significam a relação que a pessoa deprimida estabelece com o *corpo*, *consigo própria*, com os *outros* e com o *trabalho*.

Na construção desta escala, Vaz-Serra (1994, p. 31) partiu do pressuposto de que a gravidade de uma Depressão variava em função do número de sintomas assinalados e da intensidade que estes atingem. Cada sintoma foi subdividido em cinco questões, que traduzem uma gravidade progressivamente crescente, estando implícita a possibilidade de uma única escolha. "... *À primeira questão corresponde um valor mínimo de 0, representativo da inexistência de qualquer perturbação e, à última, um valor de 4, tradutor da gravidade máxima atingida pela queixa*" (p. 31).

A *análise factorial dos componentes principais*, seguida de uma rotação ortogonal de tipo *varimax*, permitiu extrair 5 factores que explicam 54,238% da variância total.

No *factor 1* (itens 1, 6, 13, 15, 17, 20, 22 e 23), considerado pelo autor como o mais importante, estão representados sintomas que traduzem a *dificuldade de desempenho de tarefa*, associados a queixas *biológicas* e *cognitivas*, correspondentes à *Depressão Endógena*. Segundo Vaz-Serra (1994, p. 92): "... *Foi o único factor que, numa análise discriminante de função em que se utilizou como variável categorial discriminativa o tipo de depressão ... indicou ser um elemento discriminador entre aqueles quadros clínicos*". Este factor explica 15,440% da variância total (p. 91).

---

[2] Conforme foi referido numa nota de rodapé prévia, um inventário é idêntico a uma escala de avaliação excepto por permitir extrair mais do que uma pontuação. Vaz-Serra (1994, p. 31) refere que, ao longo da descrição do IACLIDE, utilizará indiferentemente os termos 'inventário' e 'escala', após ter estabelecido a diferença entre ambos.

Relativamente ao *factor 2* (itens 2, 5, 9, 10, 12, 16, 17 e 21), o autor sugere que a pessoa que apresenta este tipo de sintomas, tem uma *personalidade obsessiva* subjacente, pronta a *censurar-se*, *hesitante* e *pessimista*, desenvolvendo, preferencialmente, *sintomas cognitivos* em que está patente uma *relação perturbada do indivíduo consigo próprio*. Este factor explica 13,397% da variância total (p. 92).

O *factor 3* (itens 7, 10, 18 e 19), explica 9,052% da variância total e é importante visto que, reúne os elementos da constelação *suicida* (p. 93).

No *factor 4* (itens 2, 3, 4 e 14), o autor refere que este parece corresponder a sintomas desenvolvidos por uma *personalidade apelativa*, na qual se assiste a uma marcada *instabilidade emocional* e *dependência dos outros*. Este factor explica 8,631% da variância total (p. 93).

Finalmente, o *factor 5* (itens 8 e 11), explica 7,718% da variância total e reúne os dois tipos de perturbação do sono que este inventário regista – *insónia tardia* e *insónia inicial* (p. 94).

Na construção deste inventário, Vaz-Serra (1994, pp. 103-107) debruçou-se na *intensidade da depressão*, reportando-se aos quadros *leves*, *moderados* e *graves*. Segundo o autor, poderemos prever que "... *Os pontos de corte, para os quadros depressivos de grau diferente de gravidade, tenham uma variabilidade maior do que para o ponto de corte entre normais e deprimidos que é, por definição, muito mais demarcante*" (p. 104). Partindo dos resultados obtidos, foram estabelecidos os valores seguintes, para as notas globais do IACLIDE, em função dos diferentes casos de gravidade: depressões leves – entre 20 e 34; depressões moderadas – entre 35 e 52; e depressões graves – maior ou igual a 53 (Vaz-Serra, 1994, p. 107).

Finalmente, o autor também, analisou as *incapacidades geradas pela Depressão*. Vaz-Serra (1994, p. 117), refere que existem diversos graus de incapacidade visto que esta "... *É determinada não só pelos sintomas que o indivíduo apresenta mas ainda pela sua personalidade e por factores que lhe são extrínsecos*". Naquele trabalho, a depressão foi considerada como variável independente e as diferentes incapacidades como as variáveis dependentes - *incapacidade para a vida em geral*, para o *trabalho*, para a

vida social e para a *vida familiar*. Os resultados obtidos são apresentados por Vaz-Serra (1994, p. 139), na seguinte síntese:

- A *idade do doente* nunca surgiu como variável explicativa de qualquer tipo de incapacidade;
- A *gravidade da depressão*, tanto nos homens, como nas mulheres, ligou-se apenas a dois tipos de incapacidades: para a vida em geral e para a vida social;
- Nos *homens*, a *inibição psicomotora*, foi comum a três tipos de incapacidades: vida em geral, trabalho e vida familiar;
- Nas *mulheres*, não existiu um único sintoma comum a todas, ou sequer, a três incapacidades;
- O sintoma *fatigabilidade no desempenho de tarefas*, foi o único que se tornou comum a ambos os sexos na incapacidade para o trabalho (no entanto, variou de forma diferente nos homens e nas mulheres, visto que nos primeiros associou-se a um sinal negativo);
- Nas incapacidades para a *vida social* e para a *vida familiar* não surgiram sintomas comuns aos dois sexos.

Finalmente, Vaz-Serra (1994, p. 140), refere que, por um lado, as incapacidades que são observadas nos deprimidos são explicadas pela *gravidade do quadro clínico depressivo* e por *sintomas de diversos tipos*; por outro lado, os sintomas que se ligam a cada um dos *sexos* tendem a ser diferentes, o que poderá ser explicado pelos diferentes *papéis sociais* atribuídos a cada género.

Em termos de *fiabilidade* da escala, O IACLIDE apresentou uma *boa consistência interna. Numa* amostra de 340 deprimidos, obteve 0,854 na *Correlação "Par-Ímpar"* e 0,920 no *Coeficiente de Spearman-Brown*; apresentou 0,717 de *Coeficiente de validação concorrente* com a versão portuguesa do Inventário Depressivo de *Beck*; quando a amostra foi comparada com uma amostra de pessoas normais, através do teste *U Mann-Whitney*, revelou uma boa diferenciação entre a nota global e cada um dos sintomas (Vaz-Serra, 1994, p. 11).

O programa de correcção automática, fornecida pelo autor da escala, permite-nos encontrar uma *nota global*, o *grau de gravidade*, o *cálculo das médias dos sintomas biológicos, cognitivos, interpessoais* e de *desempenho de tarefa* e, finalmente, os *factores* e a previsão das *incapacidades*.

7.2.4 INVENTÁRIO DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS (IRP)

O *Inventário de Resolução de Problemas* (IRP) é um instrumento de avaliação unidimensional, tipo *likert*, desenvolvido por Vaz-Serra em *1987*, que tem por finalidade a medição de *estratégias de coping* que normalmente são utilizadas para lidar com as situações diárias de vida (cf. Anexo 4).

Segundo Vaz-Serra (1988, p. 301) *coping* é um termo que se aplica às estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio (situações indutoras de *stress*) com que se depara e para as quais não tem respostas de rotina preparadas.

São apresentadas à pessoa "... *Três situações diferentes – de ameaça, de dano e de desafio – que podem acontecer a qualquer pessoa na sua vida quotidiana, com consequências susceptíveis de se arrastarem no tempo e de envolverem aspectos interpessoais*" (Vaz-Serra, 1995, p.165). Através das respostas dadas pelo indivíduo aos três tipos definidos de situações, procura-se avaliar as estratégias de *coping* que usualmente o indivíduo usa para lidar com problemas da sua vida quotidiana (Vaz-Serra, 1995, p.165).

Os resultados obtidos com o IRP revelam que um indivíduo, com estratégias de *coping* adequadas, tende a sentir que tem um bom controle das situações com que se depara, é pouco propenso a pedir ajuda, gosta de confrontar e resolver activamente os problemas, utiliza mecanismos redutores de estados de tensão que não são lesivos para a sua saúde e para a sua pessoa, não deixa que a vida quotidiana seja interferida pelos acontecimentos indutores de *stress* e tem tendência a não se deixar responsabilizar pelas consequências negativas dos acontecimentos (Vaz--Serra, 1995, p.176).

O inventário[3] é constituído por 40 questões, que podem ser respondidas em 5 categorias classificativas diferentes, entre 1 e 5, umas vezes numa ordem directa e outras vezes numa ordem inversa. Estas questões tentam avaliar diferentes tipos de resposta, tais como: *confronto activo do problema*, *controlo perceptivo do significado* ou das *consequências da situação*, *pedido de auxílio a familiares* e a *amigos*, *mecanismos redutores dos estados de tensão emocional* e certas *características da personalidade*. Quanto mais elevada for a pontuação obtida no inventário, melhor se supõe que sejam as estratégias de *coping* utilizadas pela pessoa (Vaz-Serra, 1995, p. 176).

Os itens têm uma correlação altamente significativa com a nota global, não são sensíveis às diferenças entre sexos e diferenciam bem entre grupos extremos (Vaz-Serra, 1995, p. 172).

A análise factorial dos 40 itens, com cotação *varimax*, com uma amostra de 692 indivíduos permitiu constatar a existência de 9 factores representativos das suas dimensões subjacentes e explicativos de 51,7% da variância total. Os factores são denominados pelos seus itens mais representativos (Vaz-Serra, 1988, pp. 310-311). O *factor 1* (itens 5, 11, 18, 20 e 26) é representativo de um *Pedido de Ajuda* e explica 7,23% da variância total. O *factor 2* (itens 21, 31, 32, 33, 34, 36 e 40), considerado pelo autor como o mais importante, representa uma atitude de *Confronto e Resolução Activa dos Problemas*, correspondendo a 9,40% da variância total. No *factor 3* (itens 1, 2 e 7), os itens correspondem ao *Abandono Passivo perante a Situação*, explicando 4,85% da variância total. O *factor 4* (itens 6, 12, 14, 30, 35, 38 e 39), diz respeito ao *Controlo interno/externo dos problemas* e explica 6,73% da variância total. O *factor 5* (itens 23, 24, 25 e 29), relaciona-se com as *Estratégias de Controlo das Emoções*, explicando 4,62% da variância total. O *factor 6* (itens 3, 8, 9 e 13) refere-se a *Atitude Activa de não-interferência na vida quotidiana pelas ocorrências* e explica 5,39% da variância total. O *factor 7* (itens 27 e 28), relaciona-se com a

[3] É um inventário porque, para além de uma nota global, permite extrair vários índices também com valor informativo. "*... Um inventário é idêntico a uma escala de avaliação excepto [por permitir] extrair mais do que uma pontuação*" (Vaz-Serra, 1994, p. 31).

expressão de *Agressividade internalizada/externalizada* e explica 4,30% da variância total. O *factor 8* (itens 4, 10, 16 e 19), corresponde a uma atitude de *Auto-responsabilização e medo das consequências*, explicando 5,60% da variância total. Finalmente, o *factor 9* (itens 15, 17 e 22), representa um *Confronto com os problemas e planificação de estratégias* e explica 3,60% da variância total

Em termos da *fiabilidade* da escala, a consistência interna do inventário foi avaliada com a totalidade da amostra tendo sido obtido o coeficiente de 0.860 (Coeficiente de *Spearman-Brown*). A consistência do inventário, na estabilidade temporal, foi efectuada através do método teste--reteste, tendo sido obtida uma correlação de 0,808 com pelo menos 4 semanas de intervalo (Vaz-Serra, 1988, p. 314).

Partindo dos estudos realizados com este inventário, foi encontrada uma correlação positiva e altamente significativa entre o auto-conceito medido pelo Inventário Clínico de Auto-Conceito (ICAC) e o *coping* medido pelo IRP. Desta forma, os resultados parecem sugerir que as pessoas com um "*... Bom auto-conceito e sentido de auto-eficácia tendem a apresentar mecanismos adequados de coping para lidarem com as situações indutoras de stress*" (Vaz-Serra, 1995, p. 167). Noutro estudo, foi comprovada a relação negativa e significativa entre as estratégias de *coping*, avaliadas pelo IRP, e os *acontecimentos de vida*. Por conseguinte, verificou-se que as mulheres tendem a ter mais problemas que os homens; as pessoas com mecanismos de *coping* mais pobres, tendem a ter mais problemas que os outros; os indivíduos com maior número de problemas sentem que a sua solução não depende deles e, assim, evitam o seu confronto e resolução activa; a idade e o tipo de trabalho não têm uma influência significativa em relação às áreas que levantam problemas. Os resultados apresentados sugerem que "*... É o indivíduo, mais do que a circunstância, que dita aquilo que é sentido como problema*" (Vaz-Serra, 1995, p. 167). Noutro trabalho concluiu-se que as pessoas emocionalmente estáveis e extrovertidas são as que apresentam melhores estratégias de *coping*. Finalmente, num estudo desenvolvido por Vaz-Serra *et al.* (1988, *cit. in* Vaz-Serra, 1995, p. 169),

verificou-se que indivíduos com perturbações emocionais têm mecanismos de *coping* mais inadequados do que os que nunca estiveram doentes.

Em resumo, e partindo dos resultados dos estudos anteriormente apresentados, pode-se referir que: "... *As relações pais-filhos e, de modo particular, o auto-conceito e os mecanismos de coping influenciam a saúde mental do indivíduo ... A saúde mental tem uma relação muito significativa com as estratégias que o indivíduo utiliza para lidar com os seus problemas ... Os seres humanos com mecanismos de coping pobres têm tendência a sentir que a sua vida tem maior número de problemas ... As pessoas extrovertidas e emocionalmente estáveis tendem a revelar melhores estratégias de coping* [e, finalmente,] ... *As pessoas com [perturbações] emocionais caracterizam-se por evitarem o confronto activo dos problemas; tendem a pressupor que a sua resolução não depende do seu esforço directo e, por conseguinte, abandonam-se passivamente perante as situações indutoras de stress*" (Vaz-Serra, 1995, pp. 173-174).

Em síntese, é importante salientar que, a informação colhida neste inventário, bem como com outros instrumentos de avaliação, deve ser interpretada com ponderação. Desta forma "... *Para além das características das pessoas, existem factores do meio ambiente que podem contribuir para atenuar o stress e, eventualmente, impedir a descompensação de alguém*". O *apoio social* é um factor importante neste contexto visto que, uma pessoa que esteja inserida numa rede social positiva, com um apoio fácil e oportuno, e que responda às suas necessidades, poderá "... *Evitar as consequências de uma situação indutora de stress*" mesmo que possua estratégias de *coping* inadequadas (Vaz-Serra, 1995, p. 176).

7.2.5 ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS)

O instrumento utilizado para avaliar a *satisfação com o suporte social existente* foi a *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*, construída em *1999*, por Pais-Ribeiro (cf. Anexo 5).

Segundo Pais-Ribeiro (1999, p. 551) "... *O suporte social é uma variável importante para a saúde mas não há uniformidade quanto à maneira de o avaliar [existindo] diversas estratégias e técnicas utilizadas para o avaliar. A variedade destas técnicas reflecte a complexidade da concepção de suporte social*".

Quando se avalia o suporte social, existem diferentes escalas, que avaliam *diferentes componentes* do mesmo, no entanto, não existe nenhuma escala que o faça de uma *forma global*. Por conseguinte, Pais-Ribeiro (1999) construiu uma escala de avaliação da satisfação com o suporte social, que avalia a *percepção que a pessoa tem do suporte social que tem*. Desta forma, a escala "... *É uma medida de percepção do suporte social, na assunção que esta percepção é uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida*" (p. 551). Este suporte social percebido tem um papel importante na saúde e no bem-estar das pessoas sem doença, em recuperação, ou com doença (p. 558).

Nesta linha, a ESSS é uma escala de auto-preenchimento, tipo *likert*, constituída por 15 frases apresentadas como um conjunto de afirmações, em que o respondente deverá assinalar o grau em que concorda com as referidas frases (5 posições: "concordo totalmente", "concordo na maior parte", "não concordo, nem discordo", "discordo na maior parte" e "discordo totalmente").

Estas afirmações envolvem "... *Um conjunto de medidas que expressam saúde, bem-estar [psicológico ou aflição] ou que estão intimamente ligadas a essas variáveis*" (Pais-Ribeiro, 1999, p. 551). Estas medidas-critério são: *auto-conceito*, *gravidade dos acontecimentos*, *acontecimentos*, *auto-eficácia*, *saúde*, *[aflição]*, *saúde mental* e *percepção de saúde*.

A solução factorial inclui quatro factores que explicam 63,1% da variância total.

O primeiro factor - *satisfação com os amigos* - segundo o autor, é o que melhor explica o resultado da escala, mede a satisfação com as *amizades/amigos* e explica 35% da variância total (p. 552).

O segundo factor – *intimidade* - mede a *percepção da existência de suporte social íntimo* e explica 12,1% da variância total (p. 552).

O terceiro factor - *satisfação com a família* - mede a *satisfação com o suporte familiar* existente e explica 8,7% da variância total (p. 552).

O quarto factor - *actividades sociais* - mede a *satisfação com as actividades sociais que realiza* e explica 7,3% da variância total.

No que diz respeito à *validade discriminante* da ESSS, Pais-Ribeiro (1999, pp. 553-555) refere que as sub-escalas que melhor explicam a satisfação com o suporte social são as relativas aos *amigos*.

Quanto à *validade concorrente*, o autor investigou com medidas de saúde e de bem-estar [psicológico e de aflição]. No entanto, concluiu que o resultado "... *Aponta para a necessidade de aprofundar estas relações de modo a apurar as medidas de suporte social*".

Finalmente, em termos de *fiabilidade* da escala, a consistência interna foi de 0,85 (Alfa de *Cronbach*). Desta forma, foram encontrados valores que "... *Confirmam a validade da escala para avaliar a percepção de suporte social em contextos de saúde*" (Pais-Ribeiro, 1999, p. 558).

7.3 PROCEDIMENTOS

Passaremos agora a descrever os *procedimentos* realizados para a concretização do estudo empírico.

Num primeiro momento, o protocolo deste estudo foi apresentado aos directores ou responsáveis das referidas instituições, no sentido de averiguar da possibilidade de aí se realizar a recolha da amostra para o nosso estudo empírico.

A *recolha da amostra* decorreu entre Janeiro e Julho de 2001. Nesta recolha contou-se com a colaboração de técnicos das instituições. Cada protocolo tinha uma página em que os pais eram informados sobre: (1) tema do estudo, (2) objectivos do estudo, (3) do facto de todos os dados

recolhidos serem confidenciais e utilizados apenas para fins de investigação académica e (4) solicitado o consentimento informado (cf. Anexo 6).

Embora os instrumentos (com aferição portuguesa) se encontrassem publicados, foi solicitado aos autores a sua *utilização* (cf. Anexo 7). Os autores responderam pronta e amavelmente, enviando o material pedido e correspondente bibliografia de suporte (Professores Doutores Vaz-Serra e Pais-Ribeiro) e disquetes de correcção automática, em relação ao IRP e ao IACLIDE (Professor Doutor Vaz-Serra).

Segundo Vaz-Serra (1994, pp. 21-22), este tipo de escalas (auto--avaliação) apresenta como principais vantagens o facto de permitir assinalar "... *Como o indivíduo se observa a si próprio e não como é visto por estranhos ... poupar tempo ao técnico de saúde, uma vez que é o enfermo que lhes responde ... podem ser enviadas para casa do doente pelo correio e mais tarde serem devolvidas pela mesma via ...*", entre outros aspectos. Por outro lado, apresentam a desvantagem de não poderem ser respondidas por pessoas iletradas, doentes agitados ou demasiado lentificados ou ainda com manifestações próprias de uma depressão psicótica. Neste ponto, é importante salientar, que os directores ou responsáveis pelas instituições (técnicos especializados) referiram não estarmos perante os quadros clínicos anteriormente referidos, considerados como limitativos deste tipo de escalas.

Vaz-Serra (1994, p. 21) refere que, o *IACLIDE* e o *IRP* são escalas de auto-avaliação e, por isso, têm "... *A vantagem de trazer economia de tempo para quem o aplique...*" (Vaz-Serra, 1995, p. 173).

Relativamente à *ESSS*, construída por Pais-Ribeiro (1999), o autor refere não haver diferenças estatisticamente significativas entre as respostas via postal e presencial, excepto nos casos de baixo nível de literacia.

Finalmente, no que diz respeito à *PGWB*, Dupuy (1984, pp. 172-173) refere que é "... *Preferível ser auto-administrado*" exceptuando-se, obviamente, os casos de pessoas com deficiência mental moderada,

psicóticos e iliterados, em que a escala deverá ser utilizada sob a forma de entrevista.

Em seguida, as escalas foram todas cotadas por nós e, após a criação da base de dados (pelo serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto), todos os dados foram também introduzidos por nós.

Para o tratamento estatístico dos dados, recorremos ao Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

7.4 MÉTODOS ESTATÍSTICOS[4]

Foi calculada a estatística *Kappa* e o respectivo intervalo de confiança a 95% para medir o grau de concordância, dos pais das crianças/jovens com problemas, quanto à *escolaridade*, *profissão*, *número de filhos*, *percepção parental relativamente à capacidade das crianças/jovens para a realização de algumas actividades de vida diária*, *percepção parental relativamente à forma como os seus filhos brincam e com quem brincam*, *percepção parental relativa à idade da criança/jovem aquando da detecção do seu problema*, *impacto emocional sentido aquando da apercepção do problema do filho* (o que sentiram nessa ocasião e actualmente), possibilidade de *pedido de ajuda*, *grau de apoio nas diversas situações da vida* e em relação ao *problema do filho relativamente ao(à) marido(mulher)/companheiro(a)*, *amigos/vizinhos*, *família* e *profissionais de saúde*, percepção de *stress adicional* causado pelo filho na família, os *estados afectivos* e o *tipo de depressão*.

A comparação dos factores e índices globais da PGWB, IACLIDE, IRP e ESSS relativamente aos pais das crianças/jovens com DM foi analisada utilizando o *teste-T emparelhado*.

---

[4] Este ponto foi realizado pelo Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

A análise da relação entre o ESSS e o IRP com a PGWB e o IACLIDE, e a PGWB com o IACLIDE (factores e índices globais) foi efectuada utilizando o *coeficiente de correlação de Pearson*.

Também foi usado o *teste-T, não emparelh*ado, para analisar as associações entre o ESSS com o apoio nas diversas situações da vida e em relação ao problema do seu filho, e o PGWB com a questão da entrevista *O seu filho causa stress adicional à sua família* e com o grau de gravidade de DM das crianças/jovens.

Finalmente, em todos os testes estatísticos utilizou-se um *nível de significância de 0,05*.

CAPÍTULO VIII

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados e discutidos os resultados do estudo empírico, cujos objectivos e método foram descritos anteriormente.

A descrição dos resultados será subdividida nos seguintes pontos: caracterização da *amostra*; análise das questões da entrevista que envolvem *percepções diferentes* por parte de cada um dos pais; apresentação das *medidas* de tendência central e de dispersão das escalas que constituem os instrumentos utilizados no estudo empírico; descrição das associações entre as várias *dimensões* estudadas - qualidade de vida, depressão, estratégias de *coping* e satisfação com o suporte social; descrição da associação entre a satisfação com o suporte social e determinadas questões da entrevista efectuadas; e, finalmente, descrição da associação entre a qualidade de vida com a questão *O seu filho causa stress adicional na sua família* e com o grau de DM das crianças/jovens.

Foi mudada a escala de todos os factores/dimensões e notas globais dos questionários para uma escala de 0 a 100. Quanto ao IACLIDE, consideraram-se o mínimo e o máximo das respostas dadas pela amostra.

No que diz respeito à caracterização da amostra serão apresentados, seguidamente, os resultados relativos às *características das crianças/jovens*, bem como às *características dos seus pais*.

8.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O presente estudo empírico envolveu 94 mães e pais de crianças/jovens portadoras de Deficiência Mental (DM). Deste total, foram excluídos 11 por serem pais de crianças/jovens com Autismo e 9 por ambos os pais não terem participado no estudo. Por conseguinte, foram apenas considerados 74 pais de 37 crianças/jovens portadoras de DM.

8.1.1 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS/JOVENS

QUADRO 10 – FREQUÊNCIA (N), MÉDIA, DESVIO-PADRÃO (DP), MÍNIMO, MEDIANA E MÁXIMO DA IDADE DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

N	Média	DP	Mínimo	Mediana	Máximo
37	11	3,4	4	12	18

Partindo do quadro 10, verifica-se que as crianças/jovens com DM, têm idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos (média=11; dp=3,4), apenas havendo dois jovens com 17 e 18 anos. Desta forma, 57% das crianças, têm idade inferior a 12 anos, sendo os restantes 43% relativos a jovens com idade igual ou superior a 12 anos.

QUADRO 11 – FREQUÊNCIA (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
Sexo		
Masculino	22	(59)
Feminino	15	(41)
Área de residência (concelho)		
Matosinhos	12	(35)
Porto	9	(26)
Maia	7	(21)
Outro	6	(18)
A criança/jovem com DM tem irmãos?		
Não	13	(35)
Sim	24	(65)
Mais velhos ou mais novos?		
Mais velhos	13	(54)
Mais novos	11	(46)
O seu filho vive com quem?		
Pais	18	(49)
Pais e irmãos	17	(46)
Pais, irmãos e avós	2	(5)

No que diz respeito ao *género*, 59% pertencem ao sexo masculino. Vivem em *Matosinhos* (35%), no *Porto* (26%) e na *Maia* (21%). Do total das crianças/jovens, 35% são filhos únicos. Desta forma, 54% têm *irmãos mais velhos* e 46% têm *irmãos mais novos*. Vivem todos com os seus *pais,* embora 46% coabitem também com *irmãos* e 5% com os *irmãos e avós*.

QUADRO 12 – FREQUÊNCIA (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
Em que tipo de escola o seu filho está integrado?		
Colégio de ensino especial	22	(59)
Escola primária com apoio de ensino especial	5	(13)
Jardim infantil	4	(11)
Sala de intervenção precoce	1	(3)
Sala de apoio permanente	1	(3)
Outro	4	(11)
Se outra, qual?		
Unidade de estimulação e treino da autonomia	2	(50)
Centro de actividades ocupacionais	1	(25)
Ensino secundário com apoio do ensino especial	1	(25)
A criança/jovem teve uma boa adaptação à escola?		
Sim	31	(86)
Não	5	(14)
Quanto tempo o seu filho se encontra na escola?		
Dia todo (semi-internato)	31	(84)
Metade do dia	6	(16)

São crianças/jovens integrados, na sua maioria (59%), em *Colégio de Ensino Especial*, recebendo todos apoios de técnicos especializados.

Quanto à *adaptação* à escola/instituição na qual estão integradas, 86% do total das crianças/jovens tiveram, segundo os seus pais, um *boa adaptação* e 84% encontram-se o *dia todo* (semi-internato) na escola/instituição na qual estão integradas.

QUADRO 13 – FREQUÊNCIA (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
O seu filho é acompanhado regularmente por um médico?		
Sim	33	(92)
Não	3	(8)
Pedopsiquiatria		
Sim	16	(52)
Não	15	(48)
Neurologia		
Sim	14	(45)
Não	17	(55)
Genética		
Sim	2	(6)
Não	29	(94)
Outra		
Sim	7	(23)
Não	24	(77)
Se outra, qual?		
Fisiatria, clínica geral	1	
Médico de família	1	
Neuropediatria, neurocirurgia, pediatria, oftalmologia, otorrinolaringologia, cirurgia plástica	1	
Ortopedia, oftalmologia	1	
Pediatria	1	
Pediatria, oftalmologia	1	
Várias especialidades	1	
O seu filho toma alguma medicação?		
Sim	23	(62)
Não	14	(38)
Se sim, qual?		
Ansiolítico, benzodiazepinas		
Sim	5	(23)
Não	17	(77)
Anti-convulsivante		
Sim	14	(64)
Não	8	(36)
Anti-depressor		
Sim	7	(32)
Não	15	(68)
Psico-estimulante		
Sim	3	(14)
Não	19	(86)
Neuroléptico		
Sim	1	(5)
Não	21	(95)
Outros		
Sim	5	(23)
Não	17	(77)
Se outros, quais?		
biperideno	1	(20)
nectamil[1]	1	(20)
vigabatrim, valproato de sódio e ácido valpróico, clobazam, diazepam	1	(20)
topiramato, fenobarbital	1	(20)
Zarantin*	1	(20)

[1] *Não foram encontrados os princípios activos destas medicações.

Relativamente ao *acompanhamento médico*, 92% das crianças/jovens são acompanhados regularmente por um médico, e destes, 52% são acompanhados pela Pedopsiquiatria e/ou 45% pela Neurologia e/ou 6% pela Genética e/ou 23% por outras especialidades. No que diz respeito à *medicação*, 62% estão medicados, sendo que 64% toma anti-convulsivantes (os medicamentos foram recodificados, tendo sido criadas seis categorias – ansiolítico/benzodiazepinas, anti-convulsivante, anti-depressor, psico-estimulante, neuroléptico e outros).

QUADRO 14 – FREQUÊNCIA (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
Quais dos seguintes apoios o seu filho recebe:		
Psicológico		
Sim	14	(38)
Não	23	(62)
Terapia da fala		
Sim	11	(30)
Não	26	(70)
Psicomotricidade		
Sim	7	(19)
Não	30	(81)
Pedagógico individual		
Sim	4	(11)
Não	33	(89)
Outro		
Sim	7	(19)
Não	30	(81)
Se outro, qual?		
Terapia ocupacional	3	(44)
Apoio global	1	(14)
Fisioterapia	1	(14)
Psicoterapia	1	(14)
Sinezioterapia	1	(14)
Quais dos seguintes abonos recebe:		
Abono família		
Sim	21	(58)
Não	15	(42)
Abono complementar		
Sim	30	(83)
Não	6	(17)

No que diz respeito ao *tipo de apoios*, estas crianças/jovens são acompanhadas em *Psicologia* (38%), *Terapia da fala* (30%), *Psicomotricidade* (19%), *Apoio pedagógico individual* (11%) e outro tipo de

apoio (19%). Quanto aos *abonos*, 58% e 83% referem receber *abono de família* e *abono complementar*, respectivamente. Neste ponto, é de salientar que os abonos vêm juntos o que pode, potencialmente, conduzir a viéses.

QUADRO 15 – FREQUÊNCIA (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
Deficiência mental		
Ligeira (52-68)	10	(27)
Moderada (36-51)	14	(38)
Grave (20-35)	10	(27)
Profunda (<20)	3	(8)
Etiopatogenia identificada		
Não	22	(60)
Sim	15	(40)
Se sim, qual?		
Paralisia cerebral	5	(33)
Síndromo de Down	3	(20)
Outra:	7	(47)
Epilepsia Lennox Gastaunt	1	(7)
Hemiparésia	1	(7)
Malformação cerebral	1	(7)
Síndromo de Pick	1	(7)
Síndromo de Rett	1	(7)
Síndromo do Miar de gato	1	(7)
Síndromo Moya-Moya	1	(7)

São *crianças e jovens portadores de DM*, apresentando 27% DM *ligeira*, 38% DM *moderada* e 35% DM *grave* e *profunda*. Quanto à identificação da etiopatogenia, 40% têm-na identificada, destes 5 e 3 crianças/jovens possuem paralisia cerebral e síndromo de Down, respectivamente. No que diz respeito à categoria *Outra*, foram identificados diferentes síndromos e diagnósticos.

QUADRO 16 – FREQUÊNCIAS (N) E PERCENTAGENS (%) DAS VARIÁVEIS CARACTERIZADORAS DAS 37 CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	n	(%)
Quais dos seguintes problemas o seu filho apresenta:		
Epilepsia		
Sim	13	(35)
Não	24	(65)
Visão		
Sim	15	(41)
Não	22	(59)
Audição		
Sim	2	(5)
Não	35	(95)
Linguagem		
Sim	22	(59)
Não	15	(41)
Emotivo		
Sim	7	(19)
Não	30	(81)
Comportamento		
Sim	18	(49)
Não	19	(51)
Hiperactividade		
Sim	6	(16)
Não	31	(84)

Segundo os pais, possuem diferentes *tipos de problemas*, apresentando a seguinte distribuição: 35% têm diagnosticado *Epilepsia*, 41% possuem perturbações na *Visão*, 5% têm perturbações na *Audição*, 59% apresentam perturbações na *Linguagem*, 19% revelam perturbações *Emotivas*, 49% apresentam perturbações de *Comportamento*, 16% revelam *Hiperactividade* e, finalmente, 14% possui outro tipo de perturbações não descritas anteriormente.

8.1.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS

QUADRO 17 – FREQUÊNCIA (N), MÉDIA, DESVIO-PADRÃO (DP), MÍNIMO, MEDIANA, MÁXIMO, 1º E 3º QUARTIS DA IDADE DAS MÃES DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	N	Média	DP	Mínimo	Mediana	Máximo	1º quartil	3º quartil
Mães	35	41	8	28	39	57	35	45
Pais	35	44	8	30	43	65	39	48

Quanto à *idade dos pais* das crianças/jovens, verifica-se que as idades das mães, variam entre os 28 e os 57 anos, a média de idades é de 41 anos, sendo que 25% têm idades iguais ou inferiores a 35 anos. As idades dos pais, variam entre os 30 e os 65 anos, a média de idades é de 44 anos, sendo que 25% têm idades iguais ou superiores a 48 anos.

QUADRO 18 – ESCOLARIDADE, PROFISSÃO E NÚMERO DE FILHOS DOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	Quem preencheu o questionário?					
	Mãe (n=37)		Pai (n=37)			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *Kappa*	*p**
Escolaridade					(0,137;0,745)	*0,010*
<= 3º ciclo	23	(66)	20	(57)		
> 3º ciclo	12	(34)	15	(43)		
Profissão					(0,134;0,574)	*0,001*
Diferenciada	10	(29)	13	(38)		
Pouco ou nada diferenciada	12	(34)	19	(56)		
Outra	13	(37)	2	(6)		
Número de filhos					(0,708;1)**	*<0,001*
1	14	(38)	12	(32)		
2	18	(49)	19	(51)		
+ 3	5	(13)	6	(16)		

* Teste para a hipótese nula K=0
** *Weighted Kappa*

No que diz respeito à *Escolaridade*, foram criados dois grupos: mães e pais com escolaridade igual ou inferior ao 3º ciclo ou com escolaridade superior ao 3º ciclo. Relativamente às *Profissões*, foi utilizada a *International Standard Classification of Occupations* (1988) para a classificação das diferentes profissões e, posteriormente, foram criadas três categorias –

diferenciada, pouco ou nada diferenciada e outras – esta última que engloba as domésticas, reformados e desempregados.

Quanto ao grau de *Escolaridade* e ao tipo de *Profissão*, verificaram-se baixos níveis de concordância (valor *Weighted Kappa*) relativamente às mães e aos pais. Por conseguinte, 66% das mães e 57% dos pais, apresentam uma escolaridade *igual ou inferior ao 3º ciclo*. No que diz respeito às *Profissões*, 29% das mães e 38% dos pais possuem uma actividade diferenciada, 34% das mães e 56% dos pais, possuem uma actividade pouco diferenciada ou indiferenciada. Na categoria *outras*, as *mães apresentaram uma percentagem elevada* (37%), sendo de salientar que 8 são domésticas, 4 desempregadas e 1 reformada.

Relativamente ao *número de filhos*, observa-se um nível de concordância elevado entre os pais, apenas referindo um pai ter mais filhos que a mãe.

Quanto à questão *Vive com o pai/mãe da criança ou Vive maritalmente*, verificou-se que 100% das mães vivem com o pai da criança e 100% dos pais vivem com a mãe do seu filho.

8.2 ANÁLISE DE QUESTÕES DO QUESTIONÁRIO QUE ENVOLVEM PERCEPÇÕES DIFERENTES POR PARTE DE CADA UM DOS PAIS

QUADRO 19 – PERCEPÇÕES DIFERENTES DOS PAIS RELATIVAMENTE AO QUE O(A) FILHO(A) CONSEGUE OU NÃO FAZER DIARIAMENTE

	Quem preencheu o questionário?					
	Mãe (n=37)		Pai (n=37)			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *kappa*	*p**
O seu filho consegue						
Vestir-se?					(1;1)	*<0,001*
Não	7	(20)	7	(19)		
Sim	28	(80)	29	(81)		
Despir-se?					(1;1)	*<0,001*
Não	7	(20)	7	(19)		
Sim	28	(80)	29	(81)		
Lavar-se?					(0,514;1)	*<0,001*
Não	10	(28)	8	(23)		
Sim	26	(72)	27	(77)		
Apertar/desapertar botões, fivelas?					(0,630;1)	*<0,001*
Não	16	(46)	16	(44)		
Sim	19	(54)	20	(56)		
Fazer os trabalhos de casa?					(0,591;1)	*<0,001*
Não	12	(35)	14	(42)		
Sim	22	(65)	19	(58)		
Preparar um lanche simples (pão e leite)?					(0,634;1)	*<0,001*
Não	16	(46)	17	(49)		
Sim	19	(54)	18	(51)		
Fazer alguns trabalhos domésticos?					(0,688;1)	*<0,001*
Não	12	(34)	10	(29)		
Sim	23	(66)	25	(71)		
Fazer pequenos recados?					(0,209;0,743)	*0,003*
Não	21	(60)	13	(37)		
Sim	14	(40)	22	(63)		
Fazer trocos?					(0,343;1)	*<0,001*
Não	24	(83)	29	(91)		
Sim	5	(17)	3	(9)		
Ficar sozinho em casa?					(0,654;1)	*<0,001*
Não	23	(70)	22	(69)		
Sim	10	(30)	10	(31)		

* Teste para a hipótese nula K=0

Partindo da análise da quadro 19, podemos observar bons níveis de concordância entre os pais em todos os itens, à excepção da questão *Fazer pequenos recados* (0,476). A concordância total entre os pais verificou-se nas questões que avaliam o *Vestir-se* e o *Despir-se*. Nas questões *Lavar-se*, *Apertar/desapertar botões*, *Fazer alguns trabalhos domésticos*, *Fazer*

pequenos recados e *Ficar sozinho em casa,* verificou-se que os pais percepcionavam maiores competências nos seus filhos, comparativamente com as mães. Por outro lado, as mães percepcionam que os seus filhos são mais capazes de fazerem os *Trabalhos de casa, Preparar um lanche simples* e *Fazer trocos*, comparativamente com os pais.

QUADRO 20 – PERCEPÇÕES DIFERENTES DOS PAIS RELATIVAMENTE AO BRINCAR DO(A) FILHO(A) COM OUTRAS CRIANÇAS

	Quem preencheu o questionário?					
	Mãe (n=37)		Pai (n=37)			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *kappa*	*p*
O seu filho costuma brincar com outras crianças, depois de sair da escola?					(0,654;1)	*<0,001*
Sim	21	(57)	22	(59)		
Não	16	(43)	15	(41)		
Se sim, costuma brincar com os irmãos?					(0,754;1)	*<0,001*
Sim	10	(37)	11	(41)		
Não	17	(63)	16	(59)		
Se sim, costuma brincar com os primos?					(0,681;1)	*<0,001*
Sim	9	(24)	11	(30)		
Não	28	(76)	26	(70)		
Se sim, costuma brincar com os vizinhos?					(0,687;1)	*<0,001*
Sim	6	(16)	5	(14)		
Não	31	(84)	32	(86)		
Se sim, costuma brincar com outros?					(0,543;1)	*<0,001*
Sim	4	(11)	3	(8)		
Não	33	(89)	34	(92)		

* Teste para a hipótese nula K=0

Na questão *O seu filho costuma brincar com outras crianças depois de sair da escola*, verifica-se em todos os itens um bom nível de concordância, sendo o valor mais elevado obtido na hipótese *Costuma brincar com os irmãos*. Por conseguinte, estas crianças e jovens brincam, na sua maioria, com os irmãos.

QUADRO 21 – IDADE DO(A) FILHO(A) QUANDO OS PAIS PERCEBERAM QUE TINHA PROBLEMAS

	n	Quem preencheu o questionário? Mãe	Pai	p*
Qual a idade do seu filho (anos) quando percebeu que ele tinha problemas?	37			*0,296*
Média (desvio-padrão)		1,6 (1,8)	1,6 (1,8)	
Mínimo		0	0	
1º quartil		0	0	
Mediana		1	1	
3º quartil		3	3	
Máximo		7	7	

* *Paired Samples Test*

	Quem preencheu o questionário? Mãe (n=37) n	(%)	Pai (n=37) n	(%)	IC 95% *kappa*	p*
Qual a idade do seu filho (anos) quando percebeu que ele tinha problemas?					(0,631;1)	*<0,001*
<= 3 anos	33	(89)	32	(86)		
> 3 anos	4	(11)	5	(14)		

* Teste para a hipótese nula K=0

A média *de idades, quando os pais se aperceberam, do problema do(a) filho(a)* foi, em ambos, de 1,6 anos. O mínimo foi ao *nascimento* e o máximo aos *7 anos*. Ainda de salientar que 89% das mães e 86% dos pais detectaram o problema do filho(a) antes dos *3 anos*.

QUADRO 22 – IMPACTO EMOCIONAL SENTIDO PELOS PAIS AQUANDO DA APERCEPÇÃO DO PROBLEMA DO(A) FILHO(A)

	Quem preencheu o questionário?					
	Mãe (n=37)		Pai (n=37)			
	N	(%)	N	(%)	IC 95% *kappa*	*p**
Impacto emocional que sentiu quando percebeu que o seu filho tinha problemas					(0,181;1)	*0,009*
1-7	2	(6)	5	(15)		
8-10	32	(94)	28	(85)		
Como reagiu ao acontecimento nessa ocasião?					(0;0,878)**	*0,105*
Choque e recusa	12	(37)	15	(47)		
Tristeza e cólera	20	(63)	12	(37)		
Adaptação e reorganização	0	(0)	5	(16)		
E, actualmente?					(0;0,976)**	*0,472*
Choque e recusa	3	(9)	3	(10)		
Tristeza e cólera	10	(29)	10	(33)		
Adaptação e reorganização	21	(62)	17	(57)		

* Teste para a hipótese nula K=0
** *Weighted Kappa*

No que diz respeito ao *Impacto emocional* sentido pelos pais aquando da detecção do problema do filho, verificou-se que 94% das mães e 85% dos pais, escolheram as hipóteses que reflectem *Muito impacto* (8 a 10). A concordância entre os pais foi inferior a 0,75.

Quanto à questão *Reacção aquando da detecção do problema do(a) filho(a)* e *Reacção actual,* foi realizada uma recodificação das respostas dos pais, tendo sido estas integradas em três categorias de *fases de sofrimento*. Desta forma, 47% dos pais referiram ter sentido *choque e recusa*, 63% das mães referiram ter sentido *tristeza* e *cólera*. Nenhuma mãe referiu a *adaptação* e a *reorganização*. No entanto, relativamente à *Reacção actual*, 62% das mães e 57% dos pais referiram encontrar-se numa fase de *adaptação* e *reorganização*, apesar de 29% das mães e 33% dos pais ainda sentirem *tristeza* e *cólera*. Tanto na *Reacção aquando da detecção do problema* do(a) filho(a) como na *Reacção actual*, os níveis de concordância foram baixos, 0,398 e 0,263, respectivamente.

QUADRO 23 – APOIO SENTIDO PELOS PAIS RELATIVAMENTE ÀS SITUAÇÕES DA VIDA E AO PROBLEMA DO(A) FILHO(A)

	Quem preencheu o questionário?					
	Mãe (n=37)		Pai (n=37)			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *kappa*	*p**
Tem amigos ou família a quem possa pedir ajuda se precisar?					(0;0,661)	*0,167*
Sim	28	(80)	31	(91)		
Não	7	(20)	3	(9)		
Qual o grau de apoio nas diversas situações da vida pelo/a:						
Seu/sua marido/mulher ou companheiro/a					(0,023;1)	*<0,001*
1-7	2	(6)	2	(6)		
8-10	31	(94)	33	(94)		
Amigos/vizinhos					(0,088;0,810)	*0,007*
1-7	18	(69)	26	(81)		
8-10	8	(31)	6	(19)		
Família					(0,205;0,829)	*0,004*
1-7	12	(37)	14	(40)		
8-10	20	(63)	21	(60)		
Profissionais de saúde					(0,296;0,880)	*0,001*
1-7	15	(50)	19	(58)		
8-10	15	(50)	14	(42)		
Qual o grau de apoio em relação ao problema do seu filho pelo/a:						
Seu/sua marido/mulher ou companheiro/a					(0;1)	*0,967*
1-7	2	(6)	0	(0)		
8-10	30	(94)	35	(100)		
Amigos/vizinhos					(0,142;0,820)	*0,008*
1-7	18	(64)	24	(75)		
8-10	10	(36)	8	(25)		
Família					(0,311;0,919)	*0,001*
1-7	10	(32)	13	(37)		
8-10	21	(68)	22	(63)		
Profissionais de saúde					(0,372;0,920)	*<0,001*
1-7	14	(47)	18	(55)		
8-10	16	(53)	15	(45)		
O seu filho causa *stress* adicional na sua família?					(0;0,795)	*0,022*
Não	3	(9)	6	(17)		
Sim	32	(91)	29	(83)		

* Teste para a hipótese nula K=0

Relativamente à *Existência de amigos ou família a quem possam pedir ajuda*, 80% das mães e 91% dos pais referiram possuir esse tipo de apoio, porém o nível de concordância foi baixo entre eles (0, 216).

Quanto ao *Grau de apoio nas diversas situações da vida*, 94% das mães e dos pais referiram sentir, por parte dos seus *cônjuges*, muito apoio

(respostas de 8 a 10). No que diz respeito ao apoio, sentido pelos pais, por parte de *amigos e vizinhos*, o nível de concordância foi baixo (0,449), sentindo as mães maior apoio por parte destes (31%) comparativamente com os pais (19%); neste ponto, é importante salientar que, 54% das mães e 69% dos pais escolheram as hipóteses de pouco ou nenhum apoio (respostas de 1 a 5). Relativamente ao apoio dado pela *família*, 63% das mães e 60% dos pais referiram receber muito apoio (respostas de 8 a 10), tendo-se obtido um nível baixo de concordância (0,517). Finalmente, quanto ao apoio percepcionado, pelos pais, por parte dos *profissionais de saúde*, verificou-se que 50% das mães e 42% dos pais sentem muito apoio por parte destes profissionais (respostas de 8 a 10), tendo sido o nível de concordância baixo (0,588); neste ponto é importante salientar que 50% das mães e 58% dos pais escolheram as hipóteses de pouco ou nenhum apoio (respostas de 1 a 5).

Quanto ao *Grau de apoio em relação ao problema do(a) filho(a)*, os níveis de concordância são menores em todas as categorias, à excepção da primeira *Grau de apoio do marido/mulher ou companheiro/a*, em que a concordância foi total. Desta forma, 94% das mães e 100% dos pais referiram receber muito apoio por parte dos *maridos* e *mulheres* (respostas de 8 a 10). Relativamente ao apoio sentido, por parte dos pais, dado pelos *amigos e vizinhos*, observou-se o nível de concordância mais baixo de todas as categorias desta questão (0, 481). Desta forma, 36% das mães referiram receber muito apoio, sendo que 64% escolheu as hipóteses de pouco ou nenhum apoio; 25% dos pais referiu receber muito apoio, sendo que 75% escolheram as hipóteses relativas ao pouco ou nenhum apoio (respostas de 1 a 5). Relativamente ao apoio dado pela *família*, 68% das mães e 63% dos pais, sentem muito apoio (respostas de 8 a 10). Finalmente, relativamente ao apoio dos *profissionais de saúde*, 53% das mães e 45% dos pais referiram receber muito apoio por parte destes profissionais (respostas de 8 a 10). No que diz respeito ao nível de concordância entre os pais relativamente ao apoio dado pela família e pelos profissionais, o valor é baixo.

Finalmente, quanto à questão *O seu filho causa stress adicional na sua família*, verificou-se que 91% das mães e 83% dos pais responderam afirmativamente.

8.3 QUALIDADE DE VIDA

As médias e os desvios-padrão relativos aos resultados obtidos na Entrevista Psicológica de Bem-Estar Geral (PGWB), apresentam-se no quadro 24.

QUADRO 24 - COMPARAÇÃO DOS FACTORES E ÍNDICE GLOBAL DA PGWB RELATIVAMENTE AOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	Quem preencheu o questionário? (n=35)				
	Mãe		Pai		
	média	(dp)	média	(dp)	*p**
Dimensões					
Ansiedade	62	(17)	66	(16)	*0,185*
Humor depressivo	70	(19)	78	(15)	*0,020*
Bem-estar psicológico positivo	57	(16)	63	(11)	*0,004*
Auto-controle	74	(15)	80	(15)	*0,041*
Saúde geral	62	(16)	73	(15)	*0,001*
Vitalidade	59	(15)	65	(12)	*0,045*
PGWB Total	63	(13)	70	(11)	*0,002*

** Paired Samples Test*

No quadro 24, podem-se observar os valores médios globais, das mães e dos pais, relativos às dimensões avaliadas pela PGWB (mães: 63; pais: 70). A diferença entre as *notas médias globais* obtidas pelos pais é significativa, com um valor de p=0,002. No que diz respeito às várias dimensões avaliadas nesta entrevista, também se observaram diferenças estatisticamente significativas, nos pais e mães de crianças com DM, em todas as dimensões, à excepção da *Ansiedade*. Por conseguinte, nas dimensões - *Humor depressivo*, *Bem-estar psicológico positivo*, *Auto-*

-controle, Saúde geral e *Vitalidade* - as mães apresentaram sempre valores médios inferiores, estatisticamente significativos, aos dos pais.

QUADRO 25 - PERCENTAGENS RELATIVAS AOS ESTADOS AFECTIVOS DAS MÃES E DOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS PORTADORES DM

	Quem preencheu o questionário? (n=35)					
	Mãe		Pai			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *kappa***	*p**
Estado afectivo PGWB					(0;0,699)	0,063
Stress grave	11	(31)	3	(9)		
Stress moderado	7	(19)	14	(40)		
Bem-estar positivo	18	(50)	18	(51)		

* Teste para a hipótese nula K=0
** *Weighted Kappa*

Quanto às percentagens relativas ao estado afectivo avaliado pela PGWB, verificou-se que 50% das mães e 51% dos pais sentem *bem-estar psicológico*. Relativamente ao *stress*, 19% das mães e 40% dos pais sentem *stress* moderado, e 31% das mães e 9% dos pais sentem *stress* grave.

8.4 DEPRESSÃO

No quadro 26 apresentam-se os resultados relativos aos factores, incapacidades e sintomas do Inventário de Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE), nomeadamente as médias e os desvios-padrão para cada um dos aspectos anteriormente referidos.

QUADRO 26 - COMPARAÇÃO DOS FACTORES E ÍNDICE GLOBAL DO IACLIDE RELATIVAMENTE AOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	Quem preencheu o questionário? (n=34)				
	Mãe		Pai		
	média	(dp)	média	(dp)	*p**
Factores					
F1	32	(13)	27	(13)	0.127
F2	33	(23)	37	(12)	0.380
F3	46	(20)	41	(14)	0.168
F4	35	(16)	35	(18)	0.947
F5	28	(24)	24	(21)	0.310
Incapacidades					
Vida em geral	26	(20)	21	(16)	0.139
Vida de trabalho	39	(20)	36	(19)	0.415
Vida social	41	(21)	40	(23)	0.804
Vida familiar	39	(24)	37	(25)	0.701
Sintomas					
Biológicos	34	(29)	21	(23)	0.009
Cognitivos	22	(22)	18	(20)	0.339
Interpessoais	15	(17)	14	(23)	0.820
Desempenho de tarefas	16	(17)	13	(18)	0.480
IACLIDE Total (0-100)	15	(12)	11	(11)	0.082

* *Paired Samples Test*

Pela observação do quadro 26, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, no valor da nota global, nos factores e nas incapacidades avaliadas pelo presente inventário.

Relativamente aos *factores*, o valor mais elevado, quer nas mães, quer nos pais, foi no factor 3.

Quanto às *incapacidades*, observaram-se os resultados mais elevados, na incapacidade para a vida social, em ambos os pais.

No que diz respeito, aos resultados dos *sintomas* verificaram-se diferenças estatisticamente significativas somente a nível dos sintomas *Biológicos* (exemplo: insónia inicial ou acordar fatigado), apresentando as mães resultados superiores aos dos pais. Os sintomas biológicos, foram os que apresentaram os resultados mais elevados, em ambos os pais.

QUADRO 27 – PERCENTAGENS DO TIPO DE DEPRESSÃO DAS MÃES E PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS PORTADORES DE DM

	Quem preencheu o questionário? (n=35)					
	Mãe		Pai			
	n	(%)	n	(%)	IC 95% *Kappa***	*p**
Tipo de depressão					(0;0,864)	0,347
Ausente	24	(69)	28	(80)		
Leve	10	(28)	7	(20)		
Moderada	1	(3)	0	(0)		

* Teste para a hipótese nula K=0
** *Weighted Kappa*

No que diz respeito às percentagens do *tipo de depressão*, 80% dos pais e 69% das mães encontravam-se sem depressão. Dos sujeitos com depressão, 28% das mães e 20% dos pais, encontravam-se com uma *depressão leve* e apenas 1 mãe apresentou uma *depressão moderada*.

8.5 ESTRATÉGIAS DE *COPING*

No quadro 28 apresentam-se as médias e os desvios-padrão para cada um dos factores e para a nota global obtidos, pelas mães e pelos pais, no Inventário de Resolução de Problemas (IRP).

QUADRO 28 - COMPARAÇÃO DOS FACTORES E ÍNDICE GLOBAL DO IRP RELATIVAMENTE AOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	Quem preencheu o questionário? (n=30)				
	Mãe		Pai		
	média	(dp)	média	(dp)	*p**
Factores					
Pedido de ajuda	55	(19)	57	(16)	*0,619*
Confronto e resolução activa dos problemas	69	(17)	68	(17)	*0,728*
Abandono passivo perante a situação	76	(22)	78	(18)	*0,664*
Controle interno/externo dos problemas	66	(12)	68	(15)	*0,431*
Estratégias de controle das emoções	81	(17)	81	(19)	*0,880*
Atitude activa de não-interferência na vida quotidiana pelas ocorrências	43	(11)	48	(13)	*0,058*
Agressividade internalizada/externalizada	96	(10)	95	(20)	*0,773*
Auto-responsabilização e medo das consequências	72	(20)	76	(20)	*0,252*
Confronto com os problemas e planificação de estratégias	76	(16)	72	(21)	*0,291*
IRP Total	68	(9)	69	(7)	*0,436*

** Paired Samples Test*

Conforme se pode verificar no quadro 28, não existiram diferenças estatisticamente significativas entre os pais e as mães de crianças/jovens com DM, relativamente à nota global e aos factores.

As mães apresentaram valores médios superiores à nota global em todas os factores, à excepção dos factores *Pedido de Ajuda, Controle interno/externo dos problemas* e *Atitude activa de não-interferência na vida quotidiana pelas ocorrências*. Nos pais, observaram-se valores médios inferiores à nota global nos factores *Pedido de Ajuda, Confronto e Resolução activa dos problemas, Controle interno/externo dos problemas e Atitude activa de não-interferência na vida quotidiana pelas ocorrências*.

Ambos os pais obtiveram o valor médio mais elevado no factor *Agressividade internalizada/externalizada* e, em seguida, no *factor Estratégias de controle das emoções.*

8.6 SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Finalmente, relativamente à Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), observaram-se os seguintes resultados:

QUADRO 29 - COMPARAÇÃO DOS FACTORES E ÍNDICE GLOBAL DA ESSS RELATIVAMENTE AOS PAIS DAS CRIANÇAS/JOVENS COM DM

	Quem preencheu o questionário? (n=34)				
	Mãe		Pai		
	média	(dp)	média	(dp)	*p**
Factores					
Satisfação com os amigos	64	(29)	66	(23)	*0,519*
Intimidade	64	(29)	65	(30)	*0,847*
Satisfação com a família	77	(25)	72	(26)	*0,218*
Actividades sociais	57	(23)	48	(23)	*0,021*
ESSS Total	65	(21)	63	(19)	*0,462*

** Paired Samples Test*

Partindo da análise do quadro 29, verificou-se que ambos os pais apresentaram um nível de percepção de suporte social semelhante (mães: 65; pais: 63), não havendo diferenças estatisticamente significativas. No que diz respeito aos factores, apenas no factor *Actividades Sociais,* se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre as mães e os pais, apresentando os pais uma *Percepção menor de satisfação nestas actividades.* O factor *Satisfação com a família* foi o factor em que se verificaram valores mais elevados, quer nas mães, quer nos pais.

8.7 ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO, ESTRATÉGIAS DE *COPING* E SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Neste ponto será realizada a análise de associações entre as várias variáveis estudadas, nomeadamente, qualidade de vida, depressão, estratégias de *coping* e satisfação com o suporte social. Os resultados encontrados são apresentados nos quadros 30, 31, 32, 33 e 34.

QUADRO 30 – CORRELAÇÃO ENTRE O IACLIDE E O IRP

Mães n=32	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	IRP
Factores:										
Depressão endógena	-0,12	-0,21	-0,17	-0,09	-0,39	0,05	-0,22	-0,30	-0,32	-0,37
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	0,20	0,24	0,10	-0,42	0,13	-0,06	0,24	0,02	0,17	0,11
Constelação suicida	-0,22	-0,02	-0,36	-0,33	-0,29	-0,03	-0,23	-0,10	0,05	-0,31
Instabilidade emocional e dependência dos outros	0,16	-0,23	-0,06	0,00	-0,08	-0,16	0,19	-0,03	-0,02	-0,09
Insónia tardia e insónia inicial	0,13	-0,03	0,05	-0,06	-0,10	-0,45	0,12	-0,11	0,25	-0,04
Incapacidades:										
Vida em geral	0,09	-0,14	-0,15	-0,30	-0,33	-0,26	0,09	-0,25	-0,02	-0,29
Vida profissional	-0,01	-0,08	-0,22	-0,22	-0,23	-0,27	-0,05	-0,11	0,10	-0,23
Vida social	0,09	-0,19	-0,10	-0,19	0,01	-0,13	-0,24	-0,05	0,03	-0,14
Vida familiar	0,09	-0,11	-0,15	-0,26	-0,35	-0,08	-0,05	-0,14	-0,19	-0,26
Sintomas:										
Biológicos	0,12	-0,15	-0,14	-0,16	-0,28	-0,26	0,02	-0,21	0,08	-0,21
Cognitivos	0,05	-0,08	-0,26	-0,49	-0,28	-0,14	0,04	-0,18	-0,05	-0,31
Interpessoais	0,23	-0,34	-0,09	0,13	-0,04	-0,06	0,05	0,00	-0,26	-0,09
Desempenho de tarefas	0,06	-0,08	-0,06	-0,27	-0,38	-0,18	0,07	-0,26	-0,19	-0,29
IACLIDTR	0,12	-0,17	-0,19	-0,31	-0,33	-0,23	0,05	-0,23	-0,06	-0,30

Pais n=32	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	IRP
Factores:										
Depressão endógena	0,19	0,08	0,12	-0,03	0,09	-0,14	-0,21	0,05	-0,29	0,01
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	0,07	-0,16	0,10	0,00	0,29	0,20	-0,10	-0,08	-0,03	0,04
Constelação suicida	0,17	0,28	0,27	-0,18	0,08	0,00	-0,02	-0,01	0,05	0,16
Instabilidade emocional e dependência dos outros	0,13	0,05	0,11	-0,02	0,16	-0,02	0,10	-0,06	0,21	0,15
Insónia tardia e insónia inicial	0,42	0,11	0,16	-0,15	-0,18	-0,26	0,12	0,11	0,08	0,10
Incapacidades:										
Vida em geral	0,37	0,08	0,22	-0,17	0,16	-0,08	-0,10	-0,02	-0,09	0,09
Vida profissional	0,22	-0,05	0,11	-0,25	0,14	0,21	-0,05	-0,26	-0,28	-0,11
Vida social	0,20	0,01	0,15	-0,16	0,21	0,18	-0,13	-0,24	-0,17	-0,01
Vida familiar	0,32	-0,01	0,16	-0,40	0,03	0,07	-0,23	-0,28	-0,35	-0,21
Sintomas:										
Biológicos	0,41	0,12	0,21	-0,15	-0,08	-0,33	0,08	0,13	0,06	0,12
Cognitivos	0,31	0,12	0,29	-0,21	0,19	0,01	-0,09	-0,10	-0,03	0,11
Interpessoais	0,08	0,08	0,03	0,08	0,22	0,01	-0,07	-0,07	0,16	0,15
Desempenho de tarefas	0,27	0,07	0,27	0,04	0,18	-0,04	-0,04	0,15	-0,15	0,20
IACLIDTR	0,37	0,13	0,27	-0,12	0,14	-0,12	-0,03	0,03	0,01	0,17

No que diz respeito à associação entre os valores das notas globais do *Inventário de Avaliação Clínica da Depressão* (IACLIDE) e do *Inventário de Resolução de Problemas* (IRP), verificou-se uma *correlação negativa nas mães* e uma *correlação positiva nos pais*, -0,30 e 0,17, respectivamente, isto é: as mães que utilizam estratégias de *coping* mais adequadas, têm menor depressão; os pais que utilizam estratégias de *coping* menos adequadas, têm menor depressão.

Desta forma, nas mães as correlações negativas mais fortes foram entre o factor *Relação perturbada do indivíduo consigo próprio* e o factor 4 (-0,42) e os sintomas *Cognitivos* e o factor 4 (-0,49). Para além do anteriormente referido, é importante salientar, as correlações negativas entre os valores globais do IRP e os factores *Depressão endógena* (-0,37) e *Constelação suicida* (-0,31) e com os sintomas *Cognitivos* (-0,31).

Relativamente aos pais, as correlações entre factores, incapacidades e sintomas do IACLIDE e factores do IRP, apenas há a salientar os valores das associações positivas entre a os factores *Insónia tardia e insónia inicial* e os sintomas *Biológicos* e o factor *Pedido de ajuda* (F1) (0,42 e 0,41, respectivamente).

QUADRO 31 – CORRELAÇÃO ENTRE A PGWB E O IRP

Mães n=32	**F1**	**F2**	**F3**	**F4**	**F5**	**F6**	**F7**	**F8**	**F9**	**IRP**
Ansiedade	-0,17	0,14	0,15	0,37	0,23	0,27	0,12	0,26	-0,22	0,24
Humor depressivo	-0,11	0,16	-0,03	0,14	0,18	0,22	0,13	0,26	-0,04	0,19
Bem-estar psicológico positivo	-0,03	0,52	0,12	0,50	0,27	0,05	-0,03	0,52	0,16	0,54
Auto-controle	-0,04	0,47	0,40	0,57	0,18	0,18	-0,10	0,58	0,27	0,62
Saúde geral	-0,10	0,38	0,14	0,24	0,12	0,01	0,00	0,24	0,28	0,33
Vitalidade	0,05	0,40	0,18	0,41	0,17	0,11	0,09	0,37	0,08	0,45
PGWB Global	-0,09	0,41	0,19	0,46	0,25	0,18	0,06	0,45	0,07	0,47

Pais n=32	**F1**	**F2**	**F3**	**F4**	**F5**	**F6**	**F7**	**F8**	**F9**	**IRP**
Ansiedade	-0,15	-0,25	-0,11	0,09	0,17	0,27	-0,05	-0,08	-0,07	-0,08
Humor depressivo	-0,15	0,01	-0,13	0,16	0,04	0,24	-0,16	0,03	0,07	0,05
Bem-estar psicológico positivo	-0,18	-0,08	-0,54	0,25	-0,18	0,02	-0,02	0,26	0,03	-0,04
Auto-controle	-0,10	-0,10	-0,26	0,12	-0,10	0,08	0,04	0,00	0,04	-0,06
Saúde geral	-0,01	0,03	-0,22	0,17	-0,09	0,03	-0,15	0,23	0,07	0,08
Vitalidade	-0,10	-0,10	-0,08	0,08	-0,17	0,13	-0,22	0,07	-0,11	-0,10
PGWB Global	-0,15	-0,13	-0,25	0,17	-0,03	0,19	-0,12	0,08	-0,01	-0,04

Quanto à associação entre as dimensões da *Qualidade de vida* (PGWB) e os factores do *Inventário de Resolução de Problemas* (IRP), verificaram-se resultados diferentes nas mães e nos pais.

Por conseguinte nas mães, observou-se uma *correlação* de 0,47 entre os valores das notas globais do IRP e da PGWB, enquanto que nos pais essa correlação foi de -0,04. De salientar, nas mães, os valores obtidos nas correlações entre as dimensões *Bem-estar psicológico positivo* e *Auto-controle* e a nota global do IRP (0,54 e 0,62). Para além da correlação anteriormente referida, devem ser salientadas as *correlações positivas* entre a dimensão *Bem-estar psicológico positivo* e os factores *Confronto e Resolução activa dos problemas* (F2), *Controle interno/externo dos problemas* (F4) e *Auto-responsabilização e medo das consequências* (F8) do IRP, e entre a dimensão *Auto-controle* e os factores F4 e F8.

Nos pais, salienta-se a correlação negativa entre a dimensão *Bem-estar psicológico positivo* e o factor *Abandono passivo perante a situação* (F3).

QUADRO 32 – CORRELAÇÃO ENTRE O IACLIDE E A ESSS

Mães n=35	**Satisfação com os amigos**	**Intimidade**	**Satisfação com a família**	**Actividades sociais**	**ESSS**
Factores:					
Depressão endógena	-0,36	-0,33	-0,43	-0,08	-0,40
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	-0,13	-0,22	0,10	-0,02	-0,11
Constelação suicida	-0,04	-0,26	0,14	-0,04	-0,08
Instabilidade emocional e dependência dos outros	-0,56	-0,46	-0,68	-0,20	-0,63
Insónia tardia e insónia inicial	-0,06	0,05	0,02	0,03	0,00
Incapacidades:					
Vida em geral	-0,47	-0,44	-0,37	-0,14	-0,49
Vida profissional	-0,16	-0,26	-0,12	-0,05	-0,20
Vida social	-0,04	-0,28	0,00	-0,09	-0,13
Vida familiar	-0,52	-0,47	-0,41	-0,13	-0,53
Sintomas:					
Biológicos	-0,43	-0,39	-0,42	-0,24	-0,49
Cognitivos	-0,44	-0,53	-0,29	-0,09	-0,47
Interpessoais	-0,34	-0,44	-0,40	-0,10	-0,43
Desempenho de tarefas	-0,47	-0,43	-0,37	-0,09	-0,47
IACLIDTR	-0,51	-0,53	-0,43	-0,18	-0,56

Pais n=34	**Satisfação com os amigos**	**Intimidade**	**Satisfação com a família**	**Actividades sociais**	**ESSS**
Factores:					
Depressão endógena	-0,40	-0,40	-0,18	0,27	-0,32
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	-0,08	-0,29	0,13	0,02	-0,11
Constelação suicida	-0,07	-0,21	-0,13	-0,03	-0,16
Instabilidade emocional e dependência dos outros	0,11	-0,29	0,04	-0,49	-0,18
Insónia tardia e insónia inicial	0,01	-0,04	-0,17	-0,34	-0,14
Incapacidades:					
Vida em geral	-0,19	-0,45	-0,13	-0,15	-0,34
Vida profissional	-0,19	-0,48	-0,21	-0,20	-0,39
Vida social	-0,16	-0,55	-0,17	-0,28	-0,41
Vida familiar	-0,38	-0,62	-0,34	-0,02	-0,51
Sintomas:					
Biológicos	-0,16	-0,33	-0,32	-0,28	-0,36
Cognitivos	-0,19	-0,50	-0,12	-0,12	-0,35
Interpessoais	0,02	-0,31	0,15	-0,38	-0,17
Desempenho de tarefas	-0,22	-0,33	-0,07	0,10	-0,22
IACLIDTR	-0,19	-0,47	-0,15	-0,20	-0,37

No que diz respeito à associação entre os factores, incapacidades e sintomas avaliados no *Inventário de Avaliação Clínica da Depressão* (IACLIDE) e os factores da *Satisfação com o Suporte Social* (ESSS),

verificou-se uma *correlação negativa* entre as notas globais das duas escalas, quer nos pais, quer nas mães. No entanto, é importante salientar, que nas mães essa associação negativa foi mais forte.

Nas mães a *associação negativa mais forte* foi entre a *Instabilidade emocional e dependência dos outros* e a *Satisfação com a família* (-0,68).

Quanto aos pais, as *associações negativas mais fortes* foram entre a *Incapacidade para a vida social e para a vida familiar* e o *factor Intimidade*, -0,55 e –0,62, respectivamente. Outro aspecto a salientar foi a associação negativa forte entre a *Incapacidade para a vida familiar* e a *Satisfação com o suporte social* (-0,51).

QUADRO 33 – CORRELAÇÃO ENTRE A PGWB E A ESSS

Mães n=35	**Satisfação com os amigos**	**Intimidade**	**Satisfação com a família**	**Actividades sociais**	**ESSS**
Ansiedade	0,38	0,42	0,40	0,36	0,49
Humor depressivo	0,45	0,36	0,32	0,21	0,45
Bem-estar psicológico positivo	0,28	0,21	0,29	0,16	0,31
Auto-controle	0,21	0,29	0,17	-0,08	0,22
Saúde geral	0,25	0,30	0,08	0,10	0,26
Vitalidade	0,22	0,24	0,22	0,11	0,26
PGWB Global	0,37	0,38	0,32	0,20	0,42

Pais n=34	**Satisfação com os amigos**	**Intimidade**	**Satisfação com a família**	**Actividades sociais**	**ESSS**
Ansiedade	0,23	0,44	0,18	0,16	0,37
Humor depressivo	0,05	0,39	0,02	0,02	0,19
Bem-estar psicológico positivo	0,05	0,30	0,24	0,09	0,24
Auto-controle	0,16	0,35	0,16	-0,10	0,23
Saúde geral	0,10	0,32	0,13	-0,08	0,20
Vitalidade	0,15	0,44	0,11	0,27	0,34
PGWB Global	0,17	0,49	0,19	0,10	0,35

Quanto à associação entre as dimensões da *Qualidade de vida* (PGWB) e os factores da *Satisfação com o Suporte social* (ESSS), verificou-se uma *correlação positiva* entre as notas globais das duas escalas, quer nas mães, quer nos pais, embora essa associação tenha sido mais forte nas mães do que nos pais.

Nas mães, encontraram-se associações positivas mais fortes entre a dimensão *Ansiedade* e o valor global da ESSS (0,49) e a dimensão *Humor depressivo* e o valor global da ESSS (0,45). Quanto aos pais, as associações positivas mais fortes foram entre a dimensão *Ansiedade* e o valor global da ESSS (0,37) e entre o valor global da PGWB e a dimensão *Intimidade* (0,49).

QUADRO 34 – CORRELAÇÃO ENTRE A PGWB E O IACLIDE

Mães n=35	Ansiedade	Humor depressivo	Bem-estar psicológico positivo	Auto--controle	Saúde geral	Vitalidade	PGWB Global
Factores:							
Depressão endógena	-0,36	-0,34	-0,23	-0,28	-0,18	-0,38	-0,37
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	-0,34	-0,12	-0,10	-0,51	-0,31	-0,22	-0,32
Constelação suicida	-0,39	-0,28	-0,37	-0,31	-0,17	-0,36	-0,40
Instabilidade emocional e dependência dos outros	-0,53	-0,57	-0,43	-0,29	-0,25	-0,49	-0,54
Insónia tardia e insónia inicial	-0,43	-0,49	-0,26	-0,17	-0,46	-0,47	-0,47
Incapacidades:							
Vida em geral	-0,78	-0,67	-0,50	-0,63	-0,50	-0,73	-0,79
Vida profissional	-0,70	-0,46	-0,34	-0,44	-0,29	-0,58	-0,60
Vida social	-0,63	-0,40	-0,44	-0,39	-0,29	-0,55	-0,57
Vida familiar	-0,67	-0,52	-0,43	-0,53	-0,40	-0,60	-0,66
Sintomas:							
Biológicos	-0,77	-0,72	-0,45	-0,43	-0,61	-0,72	-0,77
Cognitivos	-0,69	-0,55	-0,48	-0,62	-0,44	-0,63	-0,71
Interpessoais	-0,44	-0,49	-0,21	-0,37	-0,35	-0,49	-0,48
Desempenho de tarefas	-0,61	-0,60	-0,40	-0,60	-0,35	-0,61	-0,65
IACLIDTR	-0,79	-0,71	-0,52	-0,60	-0,56	-0,75	-0,81

Pais n=35	Ansiedade	Humor depressivo	Bem-estar psicológico positivo	Auto--controle	Saúde geral	Vitalidade	PGWB Global
Factores:							
Depressão endógena	-0,37	-0,29	-0,26	-0,49	-0,26	-0,21	-0,41
Relação perturbada do indivíduo consigo próprio	0,20	0,09	0,05	-0,10	0,00	0,02	0,08
Constelação suicida	-0,31	-0,16	-0,34	-0,40	-0,43	-0,12	-0,38
Instabilidade emocional e dependência dos outros	-0,58	-0,58	-0,32	-0,31	-0,02	-0,55	-0,53
Insónia tardia e insónia inicial	-0,45	-0,30	-0,26	-0,11	-0,21	-0,31	-0,38
Incapacidades:							
Vida em geral	-0,61	-0,55	-0,42	-0,61	-0,32	-0,43	-0,65
Vida profissional	-0,48	-0,52	-0,37	-0,57	-0,27	-0,44	-0,57
Vida social	-0,51	-0,48	-0,44	-0,52	-0,26	-0,50	-0,59
Vida familiar	-0,51	-0,43	-0,43	-0,65	-0,51	-0,38	-0,62
Sintomas:							
Biológicos	-0,75	-0,56	-0,46	-0,47	-0,41	-0,48	-0,70
Cognitivos	-0,49	-0,40	-0,42	-0,55	-0,39	-0,39	-0,57
Interpessoais	-0,42	-0,42	-0,19	-0,23	0,04	-0,48	-0,39
Desempenho de tarefas	-0,43	-0,44	-0,36	-0,52	-0,10	-0,32	-0,47
IACLIDTR	-0,67	-0,57	-0,47	-0,58	-0,34	-0,51	-0,69

Finalmente, quanto à associação entre a *Qualidade de vida* (PGWB) e o *Inventário de Avaliação Clínica da Depressão* (IACLIDE), observaram-se *correlações negativas*, quer entre as notas globais das escalas, quer entre

os diversos factores, incapacidades e sintomas e as dimensões avaliados nas respectivas escalas.

Nas mães, verificou-se uma *correlação negativa muito forte* entre as notas globais de ambas as escalas (-0,81). Deste modo, na *Incapacidade para a vida em geral*, observaram-se correlações negativas bastante fortes com todas as dimensões da PGWB, sendo os valores mais significativos, com as dimensões *Ansiedade* (-0,78) e *Vitalidade* (-0,73). No que diz respeito à *Incapacidade para a vida profissional*, verificaram-se correlações fortes com as dimensões *Ansiedade* (-0,70) e *Vitalidade* (-0,58). Quanto à *Incapacidade para a vida social e para a vida familiar*, a correlação a salientar foi com a dimensão *Ansiedade* (-0,63 e –0,67). No que diz respeito aos sintomas, as correlações negativas mais fortes observaram-se com quase todas as dimensões da PGWB, à excepção da relação com a dimensão *Bem-estar psicológico positivo*. Neste ponto, é de salientar as correlações elevadas obtidas nas associações entre os sintomas *Biológicos* e as dimensões *Ansiedade* (-0,77), *Humor depressivo* (-0,72), *Saúde geral* (-0,61) e *Vitalidade* (-0,72).

Finalmente, os valores globais das mães obtidos no IACLIDE, apresentaram uma correlação negativa, bastante forte, com todas as dimensões da PGWB.

Quanto aos pais, observou-se igualmente uma *correlação negativa forte*, mas menos acentuada, entre as notas globais de ambas as escalas (-0,69).

O factor *Depressão endógena* apresentou a correlação negativa mais forte com a dimensão *Auto-controle* (-0,49). No que diz respeito ao factor *Instabilidade emocional*, verificaram-se correlações negativas fortes com as dimensões *Ansiedade* (-0,58), *Humor Depressivo* (-0,58) e *Vitalidade* (-0,55) e com o valor médio global da PGWB (-0,53). O factor *Insónia tardia e insónia inicial* correlacionou-se mais negativamente com a dimensão *Ansiedade* (-0,45). Quanto às *Incapacidades*, observaram-se correlações negativas fortes com o *Auto-controle* e com os valores globais da PGWB. Para além do referido, a *Incapacidade para a vida em geral*, apresentou correlações negativas fortes com as dimensões *Ansiedade* (-0,61), *Humor*

depressivo (-0,55) e com o *Auto-controle* (-0,61). Esta incapacidade foi a que se correlacionou mais negativamente com o *Auto-controle*. A *Incapacidade para a vida profissional* apresentou correlações negativas fortes com o *Humor depressivo* (-0,52) e com o *Auto-controle* (-0,57). *Na Incapacidade para a vida social*, as correlações negativas mais fortes foram com as dimensões *Ansiedade* (-0,51) e com o *Auto-controle* (-0,52). Finalmente, na *Incapacidade para a vida familiar*, as correlações negativas mais fortes foram com o *Auto-controle* (-0,65) e com a *Ansiedade* e com a *Saúde geral* (-0,51). É de salientar que, é com esta última incapacidade que existiu a correlação negativa mais forte com o *Auto-controle*.

Relativamente aos sintomas é importante salientar que, os *Biológicos*, foram os que se correlacionaram mais negativamente quer, com a dimensão *Ansiedade* (-0,75), quer com o valor global da PGWB (-0,70). Os sintomas *Cognitivos*, apresentaram correlações negativas fortes com a dimensão *Auto-controle* (-0,55) e com o valor global da PGWB (-0,57) e os sintomas *Desempenho de tarefas* com a dimensão *Auto-controle* (-0,52).

Finalmente, os valores globais do IACLIDE apresentaram correlações negativas fortes com todas as dimensões da PGWB, à excepção do *Bem-estar psicológico positivo* e *Saúde geral*, e com o valor global da PGWB, em que se observou a correlação mais forte (-0,69).

8.8 ASSOCIAÇÕES RELEVANTES ENTRE A ESSS E A PGWB E ALGUMAS QUESTÕES DO QUESTIONÁRIO

QUADRO 35 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.11

	Qual o grau de apoio que o seu/sua marido/mulher ou companheiro/a lhe forneceu nas diversas situações da vida									
	Mãe					Pai				
	1-7 (n=2)		8-10 (n=30)			1-7 (n=2)		8-10 (n=30)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	55	(35)	65	(26)	*0,600*	63	(18)	67	(24)	*0,813*
Intimidade	66	(22)	67	(29)	*0,937*	44	(53)	67	(30)	*0,317*
Satisfação com a família	62	(29)	79	(23)	*0,343*	67	(47)	72	(25)	*0,763*
Actividades sociais	42	(0)	56	(22)	*0,001*	75	(24)	46	(23)	*0,093*
ESSS	57	(24)	67	(20)	*0,491*	61	(34)	64	(19)	*0,840*

* *Teste-T*

No quadro 35, observou-se uma relação estatisticamente significativa entre o factor *Actividades sociais* e o *Grau de apoio que o marido/companheiro fornece às mães nas diversas situações de vida* (p=0,001).

As mães que referiram receber maior apoio nas situações de vida, por parte dos seus maridos, sentem maior satisfação com as actividade sociais.

QUADRO 36 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19. 12

	Qual o grau de apoio que os amigos/vizinhos lhe forneceram em relação ao problema do seu filho?									
	Mãe					Pai				
	1-7 (n=17)		8-10 (n=8)			1-7 (n=24)		8-10 (n=5)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	60	(30)	76	(15)	*0,090*	64	(24)	80	(17)	*0,177*
Intimidade	61	(27)	85	(22)	*0,042*	65	(30)	93	(5)	*<0,001*
Satisfação com a família	74	(29)	83	(12)	*0,247*	73	(27)	73	(26)	*0,996*
Actividades sociais	56	(19)	57	(27)	*0,881*	49	(24)	50	(21)	*0,930*
ESSS	62	(23)	76	(10)	*0,113*	63	(20)	76	(13)	*0,172*

* *Teste-T*

No quadro 36, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre o factor *Intimidade* e o *Grau de apoio que os*

amigos/vizinhos fornecem às mães e aos pais, nas diversas situações de vida (p=0,042 e p<0,001).

As mães e os pais que referem receber maior apoio nas situações de vida, por parte, dos seus amigos/vizinhos, sentem maior satisfação a nível da intimidade.

QUADRO 37 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E Q19.13

	Qual o grau de apoio que a família lhe forneceu nas diversas situações da vida								
	Mãe					Pai			
	1-7 (n=11)		8-10 (n=20)			1-7 (n=12)		8-10 (n=20)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	61	(23)	68	(29)	*0,520*	57	(28)	72	(19)	*0,082*
Intimidade	59	(18)	74	(31)	*0,103*	54	(26)	73	(32)	*0,098*
Satisfação com a família	73	(31)	80	(19)	*0,395*	60	(30)	80	(20)	*0,033*
Actividades sociais	49	(21)	60	(22)	*0,215*	41	(23)	52	(24)	*0,224*
ESSS	60	(17)	70	(20)	*0,191*	53	(20)	70	(16)	*0,019*

* *Teste-T*

Partindo da análise do quadro 37, encontraram-se associações estatisticamente significativas entre o factor *Satisfação com a família* e a nota média global da ESSS e o *Grau de apoio que a família forneceu, aos pais, nas diversas situações da vida* (p=0,033 e p=0,019).

Os pais que referiram receber maior apoio da família, nas diversas situações de vida, sentem maior satisfação com a família e com as actividades sociais.

QUADRO 38 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.14

	Qual o grau de apoio que os profissionais de saúde lhe forneceram nas diversas situações da vida									
	Mãe					Pai				
	1-7 (n=14)		8-10 (n=15)			1-7 (n=18)		8-10 (n=12)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	53	(27)	78	(17)	*0,007*	70	(26)	66	(18)	*0,690*
Intimidade	54	(24)	82	(26)	*0,005*	64	(30)	74	(31)	*0,392*
Satisfação com a família	69	(32)	84	(9)	*0,103*	77	(25)	72	(23)	*0,614*
Actividades sociais	50	(17)	58	(24)	*0,327*	50	(24)	47	(23)	*0,697*
ESSS	56	(19)	76	(14)	*0,003*	66	(19)	66	(17)	*0,978*

* *Teste-T*

Na análise do quadro 38, verificaram-se associações estatisticamente significativas entre os factores *Satisfação com os amigos*, *Intimidade* e a *nota média global* da ESSS com o *Grau de apoio fornecido pelos profissionais de saúde* às mães (p=0,007; p=0,005; p=0,003).

As mães que referiram receber maior apoio nas diversas situações de vida, por parte dos profissionais de saúde, sentem maior satisfação com os amigos e com a sua intimidade e têm valores globais mais elevados no ESSS.

QUADRO 39 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.21

	Qual o grau de apoio que o seu/sua marido/mulher ou companheiro/a lhe forneceu em relação ao problema do seu filho									
	Mãe					Pai				
	1-7 (n=2)		8-10 (n=29)			1-7 (n=0)		8-10 (n=32)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	55	(35)	67	(25)	*0,522*	-	(-)	66	(23)	-
Intimidade	66	(22)	67	(29)	*0,940*	-	(-)	65	(31)	-
Satisfação com a família	62	(29)	79	(23)	*0,347*	-	(-)	72	(26)	-
Actividades sociais	42	(0)	56	(23)	*0,002*	-	(-)	48	(24)	-
ESSS	57	(24)	67	(20)	*0,473*	-	(-)	64	(19)	-

* *Teste-T*

No quadro 39, observou-se apenas uma associação estatisticamente significativa entre o factor *Actividades sociais* e *Grau de apoio que os*

maridos/companheiro fornecem às mães, em relação ao problema do(a) filho(a). As mães que percepcionaram maior grau de apoio, relativamente ao problema do seu filho, por parte do marido/companheiro, sentem maior satisfação com as actividades sociais (p=0,002).

QUADRO 40 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.22

	Qual o grau de apoio que os amigos/vizinhos lhe forneceram em relação ao problema do seu filho									
	Mãe					**Pai**				
	1-7 (n=17)		8-10 (n=10)			1-7 (n=22)		8-10 (n=7)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	60	(30)	75	(14)	*0,094*	66	(26)	70	(18)	*0,685*
Intimidade	61	(27)	88	(20)	*0,014*	66	(28)	81	(33)	*0,231*
Satisfação com a família	74	(29)	85	(12)	*0,166*	74	(26)	71	(29)	*0,835*
Actividades sociais	56	(19)	56	(24)	*0,995*	52	(24)	40	(22)	*0,273*
ESSS	62	(23)	76	(9)	*0,032*	65	(20)	67	(18)	*0,740*

* *Teste-T*

Partindo do quadro 40, encontraram-se associações estatisticamente significativas entre o factor *Intimidade* e o *valor médio global da ESSS* e o *Grau de apoio que os amigos/vizinhos fornecem às mães, em relação ao problema do(a) filho(a)* (p=0,014; p=0,032).

As mães que percepcionaram maior apoio, relativamente ao problema do seu filho, por parte dos amigos/vizinhos, sentem maior satisfação a nível da intimidade e a nível da satisfação com o suporte social.

QUADRO 41 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.23

	Qual o grau de apoio que a família lhe forneceu em relação ao problema do seu filho									
	Mãe					**Pai**				
	1-7 (n=9)		8-10 (n=21)			1-7 (n=11)		8-10 (n=21)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	56	(23)	68	(28)	*0,271*	58	(29)	71	(19)	*0,133*
Intimidade	56	(22)	75	(28)	*0,086*	60	(22)	68	(35)	*0,396*
Satisfação com a família	71	(33)	81	(19)	*0,296*	63	(31)	77	(22)	*0,146*
Actividades sociais	54	(22)	58	(22)	*0,599*	42	(24)	51	(24)	*0,310*
ESSS	59	(19)	71	(20)	*0,133*	56	(20)	67	(18)	*0,111*

* *Teste-T*

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o *Grau de apoio fornecido aos pais relativamente ao problema do(a) filho(a)* e a *satisfação com o suporte social* avaliada pela ESSS.

QUADRO 42 – CORRELAÇÃO ENTRE A ESSS E A Q19.24

	Qual o grau de apoio que os profissionais de saúde lhe forneceram em relação ao problema do seu filho									
	Mãe					**Pai**				
	1-7 (n=13)		8-10 (n=16)			1-7 (n=17)		8-10 (n=13)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Satisfação com os amigos	57	(30)	73	(19)	*0,102*	67	(22)	64	(25)	*0,748*
Intimidade	55	(26)	80	(26)	*0,016*	63	(27)	71	(33)	*0,437*
Satisfação com a família	71	(32)	82	(14)	*0,285*	76	(20)	68	(31)	*0,397*
Actividades sociais	52	(18)	56	(24)	*0,635*	49	(26)	46	(23)	*0,756*
ESSS	58	(21)	73	(16)	*0,042*	64	(16)	63	(23)	*0,908*

** Teste-T*

Finalmente, no quadro 42 encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre o factor *Intimidade* e o valor médio global da ESSS e o *Grau de apoio fornecido pelos profissionais de saúde às mães, em relação ao problema do(a) filho(a)* (p=0,016; p=0,042). Desta forma, as mães que percepcionam maior apoio, relativamente ao problema do filho, por parte dos profissionais de saúde, sentem maior satisfação a nível da intimidade e a nível da satisfação com o suporte social.

No que diz respeito à associação entre a *Qualidade de vida* (PGWB) e o *stress* adicional na família, causado pelo(a) filho(a) e o *grau de DM*, encontraram-se os seguintes resultados.

QUADRO 43 – CORRELAÇÃO ENTRE A PGWB E A Q20

	O seu filho causa *stress* adicional na sua família?									
	Mãe					Pai				
	Não (n=3)		Sim (n=31)			Não (n=3)		Sim (n=30)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Dimensões										
Ansiedade	52	(24)	62	(17)	*0,332*	81	(13)	64	(16)	*0,080*
Humor depressivo	64	(34)	70	(18)	*0,650*	93	(7)	76	(14)	*0,044*
Bem-estar psicológico positivo	65	(9)	55	(17)	*0,292*	70	(9)	63	(10)	*0,228*
Auto-controle	71	(38)	72	(13)	*0,957*	98	(4)	78	(15)	*0,026*
Saúde geral	62	(20)	62	(16)	*0,942*	78	(14)	72	(15)	*0,515*
Vitalidade	57	(28)	58	(14)	*0,910*	65	(5)	64	(13)	*0,914*
PGWB Total	61	(24)	62	(13)	*0,858*	80	(7)	68	(11)	*0,084*

** Teste-T*

No quadro 43, observaram-se associações estatisticamente significativas entre as respostas dos pais relativas à questão *O seu filho causa stress adicional na sua família* e as dimensões *Humor depressivo* (p=o,044) e *Auto-controle* (p=0,026). Os pais que referiram que o filho não causa *stress* adicional na família, são os que apresentam valores mais elevados nas dimensões *Humor depressivo* e de *Auto-controle* da PGWB.

Relativamente à relação entre a *PGWB*, que avalia a qualidade de vida, e o grau de *DM*, observaram-se os seguintes resultados.

QUADRO 44 – CORRELAÇÃO ENTRE A PGWB E A DM

	Grau de DM da criança/jovem												
	Mãe							Pai					
	Ligeira (n=10)		Moderada (n=13)		Grave/ Profunda (n=13)			Ligeira (n=10)		Moderada (n=12)		Grave/ Profunda (n=13)		
	Média	(dp)	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**	Média	(dp)	Média	(dp)	Média	(dp)	*p**
Dimensões														
Ansiedade	67	(16)	57	(17)	62	(18)	*0,391*	65	(21)	64	(16)	69	(13)	*0,696*
Humor depressivo	79	(15)	60	(19)	71	(19)	*0,048*	73	(16)	77	(13)	83	(15)	*0,237*
Bem-estar psicológico positivo	59	(12)	50	(15)	60	(21)	*0,267*	65	(9)	59	(12)	66	(12)	*0,272*
Auto--controle	72	(16)	69	(13)	78	(18)	*0,374*	80	(16)	78	(17)	83	(12)	*0,734*
Saúde geral	65	(16)	55	(14)	66	(18)	*0,198*	81	(9)	64	(16)	75	(14)	*0,017*
Vitalidade	63	(9)	51	(14)	63	(19)	*0,105*	61	(11)	65	(14)	67	(12)	*0,427*
PGWB Total	67	(9)	57	(12)	66	(17)	*0,118*	69	(11)	67	(12)	73	(10)	*0,398*

* *Anova*

Partindo do quadro 44, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas, nas mães (p=0,048), entre o *grau de DM* e a dimensão do *Humor depressivo*.

As mães das crianças/jovens com DM ligeira apresentaram os valores mais elevados de *Humor depressivo* (79).

No que diz respeito aos pais, observaram-se diferenças estatisticamente significativas (p=0,017) entre o *grau de DM* e a dimensão da *Saúde geral*. Por conseguinte, os pais das crianças/jovens com DM ligeira, apresentaram os valores mais elevados de *Saúde geral.*

Finalmente, é importante salientar que, nos aspectos anteriormente referidos, os valores mais elevados encontraram-se na categoria dos pais de crianças/jovens com DM ligeira, seguidos da DM grave/profunda e, por último, da DM moderada.

CAPÍTULO IX

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os objectivos deste trabalho centraram-se na compreensão do impacto psicológico e social, na mãe e no pai, da DM do filho; na clarificação da qualidade de vida destes pais; na determinação se a depressão parental e o *stress* vivenciado seriam mais predominantes nas mães comparativamente com os pais; na averiguação da associação entre a depressão parental, o *stress* vivenciado e os mecanismos de *coping*; na abordagem da possível associação entre a depressão parental, o *stress* vivenciado e o suporte social percepcionado; no entendimento da forma predominante da resolução de problemas nestas figuras parentais; e, finalmente, no estudo da satisfação que estes pais têm relativamente ao suporte social que possuem. Para atingir tais objectivos, recorreu-se a uma amostra de 74 pais, de 37 crianças/jovens portadoras de DM, oriundas da zona do Grande Porto.

Começaremos por discutir os resultados relativos à caracterização das crianças/jovens e seus pais e à análise de questões da entrevista que envolvem percepções diferentes por parte de cada um dos pais para, num segundo momento, nos centrarmos nas variáveis *stress* (qualidade de vida), depressão, *coping* e suporte social.

9.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra deste trabalho, necessariamente limitada, quanto ao tamanho amostral, *incidental* ou *voluntária*, impede-nos de generalizar os resultados obtidos, bem como as respectivas conclusões, para outras situações ou amostras. Desta amostra, foram eliminados 11 pais de crianças/jovens com diagnóstico de Autismo, e 9 pais visto que apenas um dos membros do casal participou no estudo. Este último aspecto podia conduzir, por um lado a um número superior de mães comparativamente ao

de pais e, por outro lado, podia enviesar os nossos resultados, uma vez que diferentes estudos referem existir algumas particularidades nas mães de crianças/jovens com DM que vivem sozinhas: "... *Ter uma criança com deficiência mental, pode ser um fardo adicional para estas mães, que têm um frequente papel de esforço, devido às múltiplas exigências associadas a ser mãe sozinha, responsabilidade pelo cuidado da criança, menores fontes financeiras e faltas de rede de apoio*" (Hanson, 1986; Goldberg *et al.*, 1992; Gringlas e Weinraub, 1995; *cit. in* Costigan *et al.*, 1997, p. 526).

Embora idealmente se pretendesse que a presente amostra fosse maior, é importante salientar que diferentes trabalhos, tais como os de Beavers *et al.*, 1986 (40 famílias), e Trute e Hauch, 1988 (40 famílias), realizaram-se com amostras com características e número de sujeitos semelhantes ao nosso.

9.1.1 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS

As crianças/jovens apresentaram *idades* compreendidas entre os 4 e os 18 anos, encontrando-se em idade escolar. Desta forma, todos os sujeitos, são pais de crianças/jovens com uma característica em comum que é encontrarem-se em período escolar. Na revisão efectuada, verificámos que diferentes autores utilizaram este critério, (Costigan *et al.*, 1997, p. 517 – 6 aos 18 anos; Beavers *et al.*, 1986, p. 367 – 3 aos 21 anos), sendo que esta *heterogeneidade etária das crianças/jovens portadores de DM*, é uma das limitações neste tipo de estudos.

Por conseguinte, os resultados deverão ser cuidadosamente analisados, uma vez que a diversidade etária poder-se-á reflectir na adaptação actual dos pais aos seus filhos portadores de DM. Desta forma, os pais poderão encontrar-se em diferentes fases de adaptação à deficiência dos seus filhos, podendo estar uns, numa fase inicial de choque ou recusa e outros numa fase de adaptação ou de reorganização. Diversos autores apontam para diferentes fases desencadeadores de maior *stress* e depressão, não existindo um consenso. Para Trute e Hauch (1998, p. 185) "... *Quando uma criança com incapacidade nasce, os factores de stress são*

maiores e as exigências de coping tornam-se mais pronunciadas para o sistema familiar", sendo que a probabilidade dos pais sofrerem uma crise é maior após a detecção ou no começo da deficiência e nos acontecimentos de vida mais importantes (Stoneman, 1997, p. 423).

Outros autores apontam outros momentos desencadeadores de maior *stress*, não se centrando apenas no momento do nascimento ou diagnóstico, referindo: primeira procura de ajuda e transição para programas escolares (Bernheimer *et al.*, 1983); adolescência e vida adulta (Wikler, 1986); preocupação com a futura colocação residencial (Thorin e Irvin, 1992); progressão cronológica (Haldy e Hanzlick, 1990; autores *cit. in* Stoneman, 1997, p. 409).

Finalmente, outros autores não encontraram diferenças ao longo de períodos-chave da infância (Flynt e Wood, 1989; autores *cit. in* Stoneman, 1997, p. 409).

Estes diferentes resultados, conduzem-nos à ideia de que não existe um consenso relativamente aos diferentes momentos desencadeadores de maior *stress* e depressão, o que atenua as possíveis limitações decorrentes da heterogeneidade etária referida.

Quanto ao *género*, a maioria das crianças/jovens pertencem ao sexo masculino. Este aspecto vai de encontro aos dados sugeridos na literatura, nos quais é referido que a distribuição da DM é mais frequente entre os sujeitos do sexo masculino. No entanto, nesta amostra, a proporção de 5 para 1 referida no DSM IV (APA, 1996, p. 44) não se verifica.

Em relação à distribuição por *níveis de gravidade da DM*, verificou-se uma maior prevalência da DM moderada, grave e profunda, relativamente à ligeira. Na literatura (APA, 1996, pág. 41), as taxas de prevalência são de aproximadamente 85% para a DM ligeira, 10% para a DM moderada, 3 a 4% para a DM grave e 1 a 2% para a DM profunda. Os valores da DM moderada, grave e profunda, nesta amostra, são superiores aos referidos pelo DSM IV. Este facto poderá ser explicado por ser uma amostra seleccionada, isto é, serem crianças/jovens de instituições de ensino especial. Neste tipo de ensino são, geralmente, integradas as situações

clínicas mais graves, uma vez que possuem maiores dificuldades de inserção no ensino regular. Quanto à diversidade de níveis de gravidade de DM, é outro aspecto difícil de ser controlado, uma vez que se assiste a uma grande dificuldade no recrutamento dos pais e, como tal, há a necessidade de se tomar apenas como critério o diagnóstico de DM. A maioria dos estudos refere apenas crianças/jovens com DM. Segundo Trute e Hauch (1988, p. 190), a adaptação positiva destas famílias, não está directamente afectada pelo *grau de deficiência*, apontando os autores para um conjunto de indicadores fundamentais para a referida adaptação (relacionamento conjugal satisfatório, estado emocional da mãe, famílias constituídas pelos dois pais e número reduzido de irmãos).

A diversidade identificada na *etiopatogenia* na amostra também dificulta a discussão dos resultados, uma vez que estas crianças/jovens possuem inevitavelmente diferentes limitações em diversas áreas, que se repercutirão, significativa e diferencialmente, na adaptação parental. Diferentes trabalhos realizados nesta área envolvem sujeitos com DM (Beavers *et al.*, 1986, p. 367), não sendo especificados o grau de gravidade ou a etiopatogenia para a inclusão na amostra. A DM é resultante de uma heterogeneidade de causas (Hodapp e Dykens, 1994; Dykens 1995, 1996; *cit. in* Dykens, 2000, p. 408). Assim, segundo Szymanski (1994, p. 10) "... *As pessoas com DM não constituem um grupo homogéneo, mas apresentam um espectro amplo de competências, diagnósticos clínicos e comportamentos*". " ... *Existem, de facto, diversas formas de deficiência mental, que se distinguem entre elas, não só pela sua etiopatogenia ou pelo seu nível de gravidade, mas também pela sua dinâmica interna, pelo seu perfil de desenvolvimento e pela sua qualidade de funcionamento cognitivo ... a deficiência mental é, portanto, o resultado de diversos factores ... no interior da qual se podem distinguir formas relativamente diversificadas*" (Masi *et al.*, 1996, p. 415). Por conseguinte, neste tipo de trabalhos, a obtenção de uma amostra homogénea é difícil e, como tal, a *diversidade etiopatogénica* é outra das principais limitações metodológicas neste campo de estudo.

Relativamente ao *tipo de problemas* apresentados, observou-se que a maioria das crianças/jovens portadoras de DM, apresentaram dificuldades na *linguagem* e no *comportamento*. Estes problemas são, frequentemente, descritos em alguns trabalhos (Marinho, 2000, p. 60; Jacobson, 1982; Borthwick-Duffy, 1994; Einfeld e Tonge, 1996; *cit. in* Dykens, 2000, p. 408).

Relativamente aos *irmãos* verificou-se que, quase na totalidade, são filhos únicos ou têm apenas um irmão. Este facto, é outro aspecto importante uma vez que "... *O número reduzido de irmãos...*" é um dos indicadores referidos por Trute e Hauch (1988, p. 190) para uma *boa adaptação da família à criança deficiente*.

Seguidamente, serão analisados diferentes variáveis que dizem respeito a diversos *tipos de suporte socia*l, que as crianças/jovens têm e que, obviamente, se irão reflectir na adaptação dos pais à deficiência dos seus filhos.

Relativamente ao tipo de *instituição* em que estão integradas, verificámos que a maioria se encontra em Colégios de Ensino Especial, em regime de semi-internato, tendo todas apoio de ensino especial. Esta característica é comum à maioria dos trabalhos nesta área que se centram "... *Em populações seleccionadas, tais como pacientes de clínicas ou instituições*" (Szymanski, 1994, p. 9). Por conseguinte, a nossa amostra é apoiada com ensino especial o que nos poderá aceitar o pressuposto que são pais, na sua maioria, esclarecidos e orientados relativamente ao problema do filho. Este aspecto poderá contribuir, potencialmente, para uma *adaptação mais adequada* à deficiência do filho. Quase a totalidade das crianças/jovens têm acompanhamento *médico* e a maioria encontra-se *medicada*. Este facto, tal como o anterior, permite-nos sugerir que são pais que recebem, na sua grande maioria, apoio médico especializado para os seus filhos, o que poderá também contribuir para uma *melhor adaptação ao problema do filho*.

A adaptação à DM de um filho depende, entre outros aspectos, da "... *Informação clara sobre a deficiência*" (Beavers *et al.*, 1986, p. 377). Esta informação provém de toda uma rede de técnicos de saúde especializados que, nesta amostra, nos parece existir.

Quanto ao *tipo de abonos*, são crianças apoiadas pelo ensino especial, recebendo, na sua maioria, abono de família sendo que, uma percentagem bastante elevada recebe o abono complementar. Neste ponto, é importante salientar que, após contacto com a Segurança Social, fomos informados que estes dois abonos vêm juntos (não são diferenciados). Este facto poderá ter influenciado as respostas dos pais a esta questão, uma vez que todos os pais, à partida, recebem o abono de família. Tendo em conta que a percentagem de pais que afirmou receber o abono complementar, também recebe o abono de família, podemos inferir que, na sua maioria, são apoiados em termos materiais, o que também irá contribuir para uma *melhor adaptação à deficiência do filho*.

9.1.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS

A *faixa etária* das mães encontrou-se entre os 28 e os 57 anos e a dos pais entre os 30 e os 65 anos, o que poderá reflectir a variabilidade de idades das crianças/jovens anteriormente referida.

Quanto à *escolaridade* dos pais, verificou-se que a maioria das mães e dos pais, possui uma escolaridade superior ao 3º ciclo. No entanto, no que diz respeito às *profissões*, observaram-se menores percentagens de pais integrados em profissões diferenciadas. A escolaridade reflecte o facto de, dado que a amostra foi voluntária, a grande maioria dos pais de nível sócio-económico-cultural mais baixo ter demonstrado menor disponibilidade em participar no estudo. Este aspecto também irá contribuir para uma possível *melhor adaptação por parte dos pais*, uma vez que são pessoas, geralmente, mais informadas, mais interessadas e que requerem maior suporte social por parte das instituições educativas, dos profissionais de

saúde, entre outros. Por outro lado, o facto de possuírem, na sua maioria, um bom nível de escolaridade, também lhes permite uma melhor compreensão do problema de saúde do filho e uma maior participação na intervenção a ser efectuada. No entanto, também terão, provavelmente, um nível de expectativas maior relativamente ao futuro desenvolvimento do filho, o que se irá reflectir, obviamente, na adaptação ao problema (Lusting, 1997, *cit. in* Grossi, 1999, p. 4).

Outro aspecto fundamental na caracterização da amostra, e que poderá ter uma repercussão importante nos resultados obtidos, diz respeito ao facto de todas as *mães e pais viverem com a mãe/pai dos seus filhos.* Este aspecto assume especial importância, uma vez que, tal como Trute e Hauch (1988, p. 190) referem, um dos indicadores para uma *melhor adaptação destas famílias* é o facto de serem famílias constituídas pelos dois pais.

9.2 ANÁLISE DE QUESTÕES DO QUESTIONÁRIO QUE ENVOLVEM PERCEPÇÕES DIFERENTES POR PARTE DE CADA UM DOS PAIS

Nas questões que avaliam *percepções diferentes* por parte dos pais relativamente ao que o filho é capaz de fazer e com quem costuma brincar, observaram-se bons níveis de concordância entre ambos. No entanto, em algumas questões as suas respostas foram diferentes sugerindo, que a mãe e o pai percepcionam de uma forma diferente o filho (Silva, 1988; Torezan e Monteiro, 1997; *cit. in* Grossi, 1999, p. 4). Esta percepção diferente poderá estar associada, possivelmente, ao facto das mães terem um papel preponderante na prestação de cuidados aos filhos com DM, sendo as mães aquelas a quem é, geralmente, atribuída uma maior responsabilidade em cuidar do filho portador de DM (Kanner, 1961; *cit. in* Grossi, 1999, p. 2) e, como tal, terem percepções mais realistas das suas verdadeiras capacidades.

Contudo, houve concordância total na capacidade para o vestir e o despir, aspecto que poderá ser explicado pelo facto destas actividades serem realizadas de manhã e à noite, altura em que, geralmente, ambos os

pais se encontram em casa. Relativamente a todas as outras questões, a concordância não foi total entre ambos os pais. Por conseguinte, e uma vez que as mães são, geralmente, as principais cuidadoras, poderemos sugerir que estas deverão ter, à partida, percepções mais objectivas, quer relativamente às capacidades dos seus filhos, quer quanto à forma como brincam e com quem brincam.

A maioria das mães e dos pais apercebeu-se do problema do filho cerca dos *18 meses*, sendo que a maioria detectou o problema do filho antes dos 3 anos. Este aspecto é congruente com a percentagem de níveis de gravidade da DM, bem como com os diagnósticos associados. A maioria destas crianças apresentam DM moderada, grave e profunda, com diferentes etiopatogenias. Estes quadros clínicos reflectem-se, geralmente, nas características físicas e psicomotoras da criança/jovem, o que contribui para uma detecção mais precoce da deficiência do filho. Se esta amostra fosse constituída, na sua maioria, por pais de crianças/jovens com DM ligeira, verificaríamos, provavelmente, que a idade de detecção do problema seria mais próxima dos 6 anos, uma vez que este tipo de DM se reflecte mais a nível das dificuldades nas aquisições académicas.

Quanto ao *impacto emocional aquando a detecção do problema do filho*, verificou-se que, tal como se esperava, a maioria das mães e dos pais, sentiu um forte impacto.

No que diz respeito à comparação das respostas relativas à *reacção aquando da detecção do problema do filho* e à *reacção actual*, observaram-se resultados congruentes com o que se esperava, uma vez que numa fase inicial as mães e os pais encontram-se, na sua maioria, nas fases da dor, choque recusa, tristeza e cólera; e, numa fase posterior, encontram-se maioritariamente, nas fases de adaptação e reorganização. Neste ponto, é de salientar que numa fase inicial, nenhuma mãe, da nossa amostra, se encontrou na fase de adaptação e reorganização. Assim, inicialmente, as mães aceitaram o problema do filho, reagindo com tristeza, ao passo que os pais não aceitaram, ficando em estado de choque, recusando o facto do filho ter algum problema. Numa fase posterior, as mães e os pais reorganizaram-

-se e adaptaram-se ao problema do filho. Por conseguinte, estes resultados poderão reflectir a existência de um apoio mútuo entre os casais desta amostra, os quais parecem passar pelas diferentes fases de sofrimento.

Quando os pais foram questionados acerca da *existência de amigos ou família a quem possam pedir ajuda*, os pais e as mães referiram, quase na sua totalidade, ter amigos ou família a quem podiam pedir ajuda. No entanto, quando foram questionados, quanto ao *grau de apoio* que estes lhes fornecem, a percepção dos pais não vai de encontro à resposta que deram na primeira questão. Estes pais referiram ter familiares e amigos a quem podiam pedir ajuda, mas essa ajuda é percepcionada por eles, como sendo pobre.

A questão apoio sentido pelos pais relativamente às *situações de vida e ao problema do filho* é muito importante, uma vez que nos permitiu compreender o apoio que estes pais sentem por parte dos diferentes microssistemas que os envolvem. Este facto, é fundamental, uma vez que a literatura aponta para o suporte social como sendo um importante factor para uma adaptação mais adequada à criança com DM (Trute e Hauch, 1988, p. 190).

Desta forma, os pais e as mães revelaram ter, na sua quase totalidade, apoio satisfatório por parte dos *companheiros*, relativamente às situações de vida e relativamente ao problema do filho. Este aspecto vai de encontro aos resultados de diferentes estudos que referem nestas famílias "... *Maior coesão e proximidade entre o casal*" (O'Conner e Stachawiak, 1971; Brotherson *et al.*, 1988; Hampson *et al.*, 1988; Beavers *et al.*, 1989; Konstantareas e Homatidis, 1989; Rodrigue *et al.*, 1990; Young e Roopnarine, 1994, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 417). No entanto, todos os pais referiram possuir apoio adequado por parte das mulheres relativamente ao problema do filho, mas nem todas as mães tiveram opinião idêntica. Este aspecto vai de encontro aos resultados obtidos no trabalho desenvolvido por Goldberg *et al.* (1986, *cit. in* Stoneman, 1997, pág. 411), em que os pais referiram receber maior suporte das suas mulheres do que o contrário.

Outros aspectos a salientar nestas questões, associam-se ao facto da maioria dos pais sentirem pouco ou nenhum apoio por parte dos *amigos/vizinhos* nas diversas situações da vida, este aspecto confirma os resultados obtidos no trabalho desenvolvido por Cooke e Lawton (1984, *cit. in* Stoneman, 1997, pág. 410), em que é referido que amigos e vizinhos, estão disponíveis nos momentos de crise, mas não ajudam no dia-a-dia. No entanto, as mães percepcionam maior suporte que os pais, resultado já sugerido pelo trabalho de Goldberg *et al.* (1986, *cit. in* Stoneman, 1997, pág. 411), no qual é referido que as mães relatam maior apoio extra-familiar, comparativamente com os pais. No entanto, os pais sentem-se, relativamente ao problema do filho, mais apoiados. No que diz respeito à *família*, a maioria das mães e dos pais percepcionam muito apoio. Quanto ao apoio dos *profissionais de saúde*, a maioria das mães relata um forte apoio por parte destes, quer nas situações da vida, quer relativamente ao problema do filho, enquanto que os pais referem menor apoio por parte destes profissionais de saúde. Este aspecto poderá estar relacionado com o facto de, pela nossa experiência, serem geralmente as mães a acompanhar os seus filhos às consultas médicas e, por isso, percepcionarem mais realística e vivenciadamente o apoio por parte dos profissionais de saúde.

Finalmente, a grande maioria das mães e dos pais, referiu que os filhos com DM causam *stress adicional às suas famílias*, sendo de salientar que nesta avaliação a percentagem das mães é superior à dos pais. Este resultado está de acordo com os referidos pela maioria dos estudos que apontam o *stress* como uma das principais variáveis decorrentes da DM de um filho (Cummigs, 1976; Friedrich e Friedrich, 1981; Cummings, 1985; Wilton e Renaut, 1986; Kazak, 1987; Singhi *et al.*, 1990; Dyson, 1991, 1993; *cit in* Stoneman, 1997, p. 406). Nesta questão, as mães apresentaram uma percentagem superior à dos pais, confirmando os resultados obtidos por diversos estudos (Fowle, 1969; Bristol *et al.*, 1988; Fisman *et al.*, 1989; Wolf *et al.*, 1989; Moes *et al.*, 1990; Shonkoff *et al.*, 1992; Weinhouse *et al.*, 1992; *cit. in* Stoneman, 1997, pp. 408-409). Como seria de esperar, estes resultados foram concordantes com os obtidos na dimensão da qualidade de vida.

9.3 QUALIDADE DE VIDA

Objectivo: Clarificar a qualidade de vida destes pais e determinar se o *stress* vivenciado é mais predominante nas mães, comparativamente com os pais.
Hipótese: A DM de um filho, conduz a um menor bem-estar psicológico? Se conduz, então as mães sentem maior *stress* comparativamente com os pais?

Os resultados do estudo da qualidade de vida dos pais de crianças/jovens portadores de DM, avaliado pela Entrevista Psicológica de Bem-estar Geral (PGWB) revelaram que as tendências nas mães e nos pais não são semelhantes às encontradas no estudo *Rand Report* realizado por Ware *et al.* (1979, *cit. in* Dupuy, 1984, p. 173), na medida em que os valores médios globais obtidos no nosso estudo, são inferiores aos obtidos no referido estudo. Estes resultados são, provavelmente, justificados por a nossa população ao ter uma criança/jovem com DM, ter maior probabilidade de possuir um menor bem-estar psicológico, e em especial as próprias mães, pelas razões referidas no capítulo *Aspectos Conceptuais* e que serão, seguidamente, discutidas.

Os resultados no nosso trabalho apresentaram diferenças significativas entre as mães e os pais, revelando as mães *pior bem-estar psicológico geral*. Por conseguinte, a nossa hipótese confirma-se, estando este resultado de acordo com a maioria dos estudos efectuados, tais como os de Fowle, 1969; Goldberg *et al.*, 1986; Bristol *et al.*, 1988; Fisman *et al.*, 1989; Wolf *et al.*, 1989; McLinden, 1990; Moes *et al.*, 1990; Sloper *et al.*, 1991; Shonkoff *et al.*, 1992; Weinhouse *et al.*, 1992; Krauss, 1993 (*cit. in* Stoneman, 1997, pp. 408-409).

As mães apresentaram um valor médio global, de bem-estar psicológico geral, integrado na classe *stress* moderado. Este valor foi inferior ao dos pais (o valor médio global dos pais encontrou-se dentro da classe do bem-estar psicológico positivo), o que reflecte que, neste trabalho, *as mães possuem menor bem-estar psicológico que os pais*. No nosso estudo as mães têm maior ansiedade e humor depressivo (Bristol *et al.*,1988; Fisman

et al., 1989; Wolf *et al.*, 1989; Moes *et al.*, 1990; Shonkoff *et al.*, 1992; Weinhouse *et al.*, 1992), menor bem-estar psicológico geral (Goldberg *et al.*, 1986; Sloper *et al.*, 1991), auto-controle, saúde geral (Dunst *et al.*, 1986; Beckman, 1991; Krauss, 1993) e vitalidade. Por outro lado, metade dos pais e das mães sentem *stress*, sendo de salientar, que as mães apresentaram maior percentagem na categoria *stress* grave, e os pais na categoria *stress* moderado. Estes resultados acompanham os resultados dos estudos realizados nesta área, que reflectem que as mães, por terem a cargo o filho com DM possuem maior sobrecarga psicossocial (Weinhouse *et al.*, 1992), maior fadiga, maiores exigências horárias, maior dependência do filho e uma liberdade mais restrita, podendo estes aspectos conduzir a um *stress* mais grave percepcionado pelas mães (autores *cit. in* Stoneman, 1997, p. 408).

Finalmente, é importante referir que estes resultados serão correlacionados com os das outras dimensões avaliadas neste estudo – estratégias de *coping* e suporte social.

9.4 DEPRESSÃO

Objectivo: Determinar se a depressão parental é mais predominante nas mães comparativamente com os pais.
Hipótese: A DM de um filho, conduz a um maior aparecimento de sintomas *depressivos*? Se conduz, então estes serão mais predominantes nas *mães* comparativamente com os *pais*?

Comparativamente aos valores obtidos na versão original do instrumento (Vaz-Serra, 1994) verificámos que, em termos globais, os valores médios obtidos pelas mães, apresentaram diferenças estatisticamente significativas, relativamente à população normal e à população deprimida. Assim, as mães apresentaram valores inferiores aos da população deprimida e superiores aos da população normal. Por outro lado, nos pais observaram-se diferenças estatisticamente significativas relativamente à população deprimida e resultados sem diferenças

significativas comparativamente à população normal, por conseguinte, os resultados das mães não se enquadram em nenhum dos dois tipos da população referida e os dos pais são semelhantes aos da população normal. Desta forma, a hipótese não se confirma sendo, por isso, necessário correlacionar estes resultados com os das outras dimensões avaliadas neste estudo – estratégias de *coping* e suporte social.

Em termos gerais, observaram-se resultados sem diferenças significativas entre as mães e os pais das crianças/jovens com DM, à excepção dos sintomas *biológicos*.

Quanto aos *factores*, os valores mais elevados, em ambos os pais, foram os do factor 3. Segundo Vaz-Serra (1994, p. 93), este factor reúne os elementos da constelação suicida. Desta forma, poder-se-á referir que, aparentemente, poderá existir nestes pais uma tendência a desenvolver ideias de suicídio. No entanto, este é um tema bastante complexo, uma vez que para o suicídio (e tentativas de suicídio) concorrem diversos aspectos, entre os quais as características pessoais – impulsividade, pensamento dicotómico, rigidez cognitiva, resolução de problemas, memória auto-biográfica e sentimento de desesperança (Vaz-Serra e Pocinho, 2001, pp. 10-11).

Relativamente às *incapacidades*, é na incapacidade para a vida social que ambos os pais apresentaram os resultados mais elevados. Este resultado é congruente com o obtido na ESSS, uma vez que é no factor *satisfação com as actividades sociais* que ambos os pais obtiveram os valores mais inferiores. São, assim, resultados que vão de encontro à caracterização deste tipo de famílias, uma vez que estas, devido à deficiência do filho e à sobrecarga e atenção decorrentes do problema do filho, isolam-se muitas vezes da sociedade, ficando privadas das diferentes oportunidades e actividades sociais que esta poderá oferecer.

Finalmente, no que diz respeito aos *sintomas*, as mães revelaram valores superiores, estatisticamente significativos, nos sintomas biológicos, relativamente aos obtidos pelos pais, sugerindo que as mães apresentam maiores perturbações na relação com o seu corpo, possuindo alterações nas funções biológicas fundamentais (desassossego interior, prejuízo da

memória de fixação, insónia inicial, insónia tardia, acordar fatigado, dificuldade de concentração) comparativamente aos pais. Os resultados obtidos sugerem-nos que haja uma componente genética que predisponha ao desenvolvimento da "... *Clássica Depressão endógena*" (Vaz-Serra, 1994, pp. 90-91).

A grande maioria das mães e dos pais não apresentam sintomatologia depressiva. Contudo, as mães apresentaram maior sintomatologia depressiva que os pais, sendo que a depressão moderada (nível de gravidade maior) foi apenas diagnosticada numa mãe. Este resultado, embora não significativo, acompanha os resultados de outros estudos em que as mães de crianças com DM, apresentam maior gravidade da depressão clínica que os pais (Bristol *et al.*, 1988; Fisman *et al.*, 1989; Wolf *et al.*, 1989; Moes *et al.*, 1992; Shonkoff *et al.*, 1992; *cit. in* Stoneman, 1997, pp. 408-409).

Os resultados relativos às estratégias de *coping* e de suporte social permitem-nos compreender a não confirmação da hipótese previamente colocada uma vez que "... *O suporte social e as estratégias de coping pessoais são fundamentais constituindo um poderoso conjunto de competências para uma adaptação adequada da família*" (Trute e Hauch, 1988, p. 192). O suporte social é um importante factor atenuador do *stress* (Kazak, 1988; Konstantareas e Homatidis, 1989; Seltzer e Krauss, 1989; Beckman, 1991; Boyce *et al.*, 1991; Shonkoff *et al.*, 1992;) e da depressão (Frey *et al.*, 1989b; Gowen *et al.*, 1989) bem como as estratégias de *coping* (Frey *et al.*, 1989) (autores *cit. in* Stoneman, 1997, pp. 411-414).

9.5 ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Objectivo: Entender a forma predominante de resolução de problemas nestas figuras parentais.

Na avaliação dos mecanismos de *coping* dos pais de crianças/jovens com DM verificámos que, em geral, os valores globais médios obtidos não

apresentaram diferenças estatisticamente significativas, relativamente aos valores obtidos na versão original do instrumento para a população geral (Vaz-Serra, 1988).

Nesta amostra, os pais e as mães não apresentaram diferenças estatisticamente significativas quanto às estratégias de *coping*, o que parece indicar que, ambos os pais utilizam estratégias de *coping* semelhantes. Por outro lado, os resultados revelaram uma utilização adequada, por parte de ambos os pais, de estratégias de *coping*. Assim, são pais que apresentaram tendência em utilizar mecanismos de *coping* mais activos.

Uma vez que as estratégias de *coping*, utilizadas pelas mães e pelos pais, são semelhantes, a discussão dos resultados desta dimensão reportar-se-á a ambos os pais.

Numa observação mais detalhada dos nossos resultados verificámos que, relativamente ao factor *Atitude activa de não interferência na vida quotidiana pelas ocorrências*, os valores médios dos pais são inferiores aos obtidos nas outras dimensões, o que denota uma tendência para que acontecimentos e ocorrências desencadeadores de *stress* com que estes pais se deparam, interfiram negativamente na sua vida quotidiana. Tendo em conta que a DM de um filho constitui um processo que irá estar presente ao longo das suas vidas, com tarefas específicas que implicam um ajustamento nas várias dimensões da vida destes pais, podemos inferir que a vivência do problema do filho ao acarretar *stress* para os pais vai, consequentemente, interferir na sua vida quotidiana. São pais sobrecarregados com um *stress* constante resultante da existência de um filho com problemas bio-psico-sociais.

Quanto ao factor *Pedido de ajuda*, estes pais tendem pouco a procurar e a pedir auxílio e ajuda a familiares e amigos, quando têm que lidar e resolver dificuldades na sua vida quotidiana. Este resultados corroboraram as respostas obtidas na questão da entrevista *Qual o grau de apoio que os amigos e família lhe fornecem nas diversas situações de vida*?,

na qual os resultados obtidos apontam para um maior apoio relativamente ao problema do filho, em detrimento das diversas situações da vida.

No factor *Controle interno/externo dos problemas*, ambos os pais apresentaram valores próximos do valor médio da escala, o que revela uma tendência para sentirem que têm um relativo controle pessoal sobre as situações desencadeadoras de *stress*.

No factor *Confronto e resolução activa dos problemas*, considerada por Vaz-Serra (1988) como a mais relevante em termos de estratégias de *coping*, os pais apresentaram resultados próximos do valor médio da escala, o que poderá indicar uma tendência para confrontarem e resolverem activamente os seus problemas.

Nos factores *Estratégias de controle das emoções* e *Agressividade internalizada/externalizada*, os pais obtiveram resultados bastante elevados. Desta forma, no primeiro factor referido, os resultados parecem indicar que estes pais controlam adequadamente as suas emoções. Resultados elevados neste factor são reveladores de uma tendência para a manutenção, dentro de limites razoáveis, das consequências emocionais dos problemas (Vaz-Serra, 1988). No entanto, é no segundo factor que estes pais apresentaram os valores médios mais elevados, o que parece indicar que são pais com pouca tendência para externalizar a sua agressividade.

Quanto aos factores *Abandono passivo perante a situação, Confronto com os problemas e planificação de estratégias, e Auto-responsabilização e medo das consequências*, os resultados médios obtidos encontraram-se acima do valor médio da escala, o que nos parece indicar que são pais que revelam pouca tendência para terem uma atitude passiva perante as situações, procurando lidar com os problemas, revelam uma maior responsabilização pessoal em relação aos problemas com que se deparam e têm de enfrentar e, finalmente, denotam uma tendência para confrontarem e não evitarem os problemas com que se deparam, procurando delinear estratégias activas para os resolver.

De uma maneira geral, são pais pouco propensos a pedir ajuda, confrontam e resolvem activamente os seus problemas, não se abandonam passivamente perante a situação, têm controle sobre os seus problemas,

utilizam estratégias de controle das suas emoções, revelam uma responsabilização pessoal em relação aos problemas com que se deparam e têm de enfrentar, e não apresentam tendência para externalizar a sua agressividade, no entanto, permitem que sua vida quotidiana seja interferida pelos acontecimentos indutores de *stress*. De uma maneira geral, são pais que utilizam estratégias adequadas de *coping*.

A utilização predominante de estratégias centradas no problema (cognitivas), e menos centradas na emoção, parece conduzir a um melhor bem-estar psicológico geral (menor *stress*); no entanto, a utilização destas estratégias são mais importantes para o ajustamento dos pais do que para o das mães (Frey *et al.* 1989, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 414). Este último aspecto, parece ir de encontro aos nossos resultados, uma vez que, apesar de ambos os pais utilizarem estratégias de *coping* semelhantes, as mães apresentaram menor bem-estar psicológico geral que os pais.

O facto destes pais revelarem ter, de uma maneira geral, estratégias de *coping* adequadas, corrobora uma das hipóteses inicialmente colocadas, uma vez que estes pais revelaram um índice depressivo inferior ao esperado, facto que poderá ser explicado, entre outros aspectos, pela utilização adequada de estratégias de *coping*. No entanto, tal como já referido, estas variáveis estão profundamente intrincadas e, como tal, os resultados relativos a cada dimensão devem ser sempre discutidos com os das outras dimensões aqui estudadas.

9.6 SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Objectivo: Estudar a satisfação nestes pais com o suporte social recebido/percepcionado.

A partir dos resultados do nosso trabalho, uma primeira conclusão pode ser sugerida: de um modo geral, as mães e os pais estão satisfeitos com o suporte social que têm, não havendo diferenças significativas entre as mães e os pais. Esta satisfação é maior no factor *satisfação com a família*, sentindo as mães maior satisfação que os pais. Este aspecto terá,

provavelmente a ver com razões sociais uma vez que, geralmente, as mães solicitam maior apoio à sua família, comparativamente com os pais, estando a família das mães mais próximas delas e dos seus filhos, do que as famílias dos pais.

Também da observação dos nossos resultados, é de salientar que no factor *actividades sociais* os resultados são menores e com significância estatística, revelando que as mães sentem maior satisfação que os pais. Este resultado sublinha o facto, já anteriormente referido, destas famílias terem tendência a isolar-se, afastando-se, muitas vezes, das diferentes oportunidades sociais. A sobrecarga de cuidados decorrentes da criança com DM, limita a realização de actividades sociais dos pais, visto que estes pais têm de disponibilizar mais tempo para estes filhos.

Quanto à diferença de resultados entre os pais, por um lado, poderá dever-se ao facto das mães se dedicarem mais aos seus filhos com DM e, como tal, serem menos exigentes relativamente à diversidade de actividades sociais que poderiam desenvolver. Os pais mais habituados sócio-
-culturalmente a realizar outro tipo de actividades, ficam mais limitados, uma vez que necessitam de fornecer maior ajuda às mães e, por isso, sentem uma menor satisfação nestes tipo de actividades.

9.7 ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO, ESTRATÉGIAS DE *COPING* E SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Dado que o nosso trabalho pretendeu estudar a adaptação psico-social parental à DM de um filho, procurámos analisar variáveis que a literatura e a investigação empírica têm vindo a considerar como fundamentais para analisar tal objectivo.

Passaremos, assim, a discutir os resultados obtidos no estudo das relações entre a PGWB, o IACLIDE, o IRP e a ESSS; entre a PGWB e o IACLIDE; entre a ESSS e a questão 19 da entrevista - *Qual o grau de apoio que as seguintes pessoas lhe fornecem, nas diversas situações da vida e em relação ao problema do seu filho?*; entre a PGWB e a questão 20 do

questionário – O *seu filho causa stress adicional na sua família?*; e, ainda, entre a PGWB e o grau da DM das crianças/jovens.

9.7.1 QUALIDADE DE VIDA E ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Objectivo: Averiguar da associação entre o *stress* vivenciado e as estratégias de *coping*.
Hipótese: O *stress* vivenciado depende das estratégias de *coping* utilizadas pelos pais? Se os pais utilizarem estratégias de *coping* mais activas terão menor índice de *stress*, comparativamente com as estratégias de *coping* passivas?

Quanto à associação entre a qualidade de vida e as estratégias de *coping*, os resultados revelaram diferenças nas mães e nos pais.

Nas mães, verifica-se que quanto mais adequadas forem as estratégias de *coping*, melhor será a sua qualidade de vida (menor será o *stress* percepcionado e vivenciado). Este aspecto reflecte-se mais acentuadamente, entre as dimensões Bem-estar psicológico positivo e Auto--controle e a nota global no IRP. Desta forma, as estratégias de *coping* mais adequadas associam-se a níveis mais elevados de bem-estar psicológico positivo e de auto-controle. Também se verificou que as mães que sentem maior bem-estar psicológico positivo, confrontam e resolvem mais activamente os seus problemas; e, finalmente, as que têm maior auto--controle, têm maior controle interno dos problemas e maior auto--responsabilização e medo das consequências.

Quanto aos resultados dos pais, verificou-se uma correlação negativa, embora discreta, aspecto que poderá ser explicado pelo facto dos pais terem revelado possuir uma qualidade de vida superior à das mães.

Em síntese, a hipótese previamente colocada, confirma-se no caso das mães; no entanto, nos pais esta associação não é tão clara.

9.7.2 DEPRESSÃO E ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Objectivo: Averiguar da associação entre a depressão parental e as estratégias de *coping*.
Hipótese: A depressão parental depende das estratégias de *coping* utilizadas pelos pais? Se os pais utilizarem estratégias de *coping* activas terão menor índice de depressão, comparativamente com os que utilizam estratégias passivas?

Quanto às associações obtidas entre a depressão e as estratégias de *coping*, os resultados são, tal como nas associações anteriormente referidas, mais fortes nas mães, do que nos pais. No entanto, estas associações são diferentes, visto que nas mães, observa-se uma associação negativa e nos pais, uma associação positiva, embora ligeira.

Por conseguinte, e tal como na hipótese previamente colocada, verificou-se que, nas mães, quanto mais adequada for a utilização de estratégias de *coping*, menor será a depressão. No caso dos pais, esta associação não é tão clara, aspecto que será seguidamente discutido. Numa análise mais detalhada, verifica-se que, nas mães, quanto maior for a associação entre a perturbação do indivíduo consigo próprio e os sintomas cognitivos, menor será o controle interno dos problemas; e, por outro lado, a utilização de estratégias de *coping* mais adequadas, está associada a níveis inferiores de depressão clínica grave, constelação suicida e sintomas cognitivos. Quando aos pais, a associação entre as estratégias de *coping* e a depressão foi discretamente positiva, o que poderá ser explicado pelo facto destes terem tido valores mais baixos no IACLIDE, apontando para uma semelhança de resultados com a população normal (sem depressão). Apenas há a salientar que, quanto maior é a incapacidade para a vida em geral, maior é a necessidade de pedido de ajuda.

9.7.3 QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Objectivo: Abordar a associação entre o *stress* vivenciado e o suporte social percepcionado.
Hipótese: O *stress* vivenciado é menor se existir uma satisfação com o *suporte social*?

O estudo das correlações entre as escalas PGWB e ESSS, permitiu-nos analisar o tipo de associações existentes entre a qualidade de vida (nomeadamente quantificar o índice de *stress*) e a satisfação com o suporte social percepcionado.

Em termos gerais, os resultados evidenciaram a existência de correlações positivas entre os valores globais das duas escalas, quer nas mães, quer nos pais, o que confirma a hipótese anteriormente colocada. Por outro lado, estes resultados são concordantes com a literatura e com a investigação empírica, que têm vindo a salientar a importância do suporte social na qualidade de vida dos pais e, consequentemente, na adaptação positiva destes à DM de um filho (Dunst *et al.*, 1986; Kazak, 1988; Konstantareas e Homatidis, 1989; Beckman, 1991; Boyce *et al.*, 1991; Shonkoff *et al.*, 1992; Seltzer e Krauss, 1994, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 411).

Os resultados revelaram, nas mães, a existência de associações positivas, mais fortes, entre as dimensões *Ansiedade* e *Humor depressivo* e o valor global da ESSS. Tal poderá significar que, quanto maior a ansiedade e o humor depressivo sentido pelas mães, maior é a satisfação com o suporte social que possuem. Este resultado poderá indicar que, as mães que sentem maior ansiedade e depressão, solicitam maior suporte social o que poderá reflectir-se, numa maior satisfação com o suporte social obtido.

Relativamente aos pais, as associações positivas mais fortes observaram-se entre a dimensão *Ansiedade* e o valor global da ESSS e, entre o valor global da PGWB e a dimensão *Intimidade*. Quanto ao primeiro aspecto, os resultados sugerem que quanto maior ansiedade, maior satisfação com o suporte social. No que diz respeito ao segundo resultado,

verifica-se que quanto maior o índice na Qualidade de vida, maior a satisfação com a Intimidade.

Em síntese, estes resultados parecem sugerir que os efeitos do *stress* podem ser atenuados pelo suporte social (Gottlieb, 1983; Cohen e Willis, 1985, *cit. in* Stoneman, 1997, p. 410), isto é, quanto maior for a satisfação com o suporte social obtido, maior será a qualidade de vida destes pais.

9.7.4 DEPRESSÃO E SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

Objectivo: Abordar a associação entre a depressão parental e o suporte social percepcionado.
Hipótese: A depressão parental é menor se existir uma melhor satisfação com o *suporte social*?

Os resultados revelaram a existência de uma correlação negativa entre os valores globais das duas escalas em ambos os pais. No entanto, esta associação negativa é mais forte nas mães. Por conseguinte, a hipótese anteriormente colocada, confirma-se nesta amostra. Este resultado é concordante com os dados de diversos estudos que referem que a existência de um adequado suporte social tem um efeito facilitador no bem--estar psicológico geral (Dunst *et al.,* 1986), atenua o *stress* (Kazak, 1988; Konstantareas e Homatidis, 1989; Boyce *et al.,* 1991; Beckman, 1991; Seltzer e Krauss, 1994), diminui a *depressão* (Frey *et al.*, 1989b; Gowen *et al.*, 1989), diminui a sobrecarga de trabalhos (Seltzer e Krauss, 1989; Heller e Factor, 1994; Heller *et al.*, 1994), proporciona maior satisfação com a vida (Seltzer e Krauss, 1994), favorece maior felicidade conjugal (Friedrich *et al.*, 1987) e facilita um mais adequado relacionamento familiar (Brotherson *et al.*, 1988; autores *cit. in* Stoneman, 1997, p. 411).

O facto da associação ser mais forte nas mães, poderá ser explicada pelos resultados obtidos, quer no IACLIDE, quer na ESSS.

Nas mães, verificou-se associação negativa mais forte entre a *Instabilidade emocional* e *dependência dos outros* e a *Satisfação com a família*. Desta forma, as mães que sentem maior instabilidade emocional, e maior dependência dos outros, têm maior satisfação com a família. Este aspecto poderá ser explicado, por um lado, por razões sociais (as mães recorrem mais aos seus familiares, comparativamente aos pais); por outro lado, nesta amostra, o facto de possuírem maior instabilidade emocional e dependerem mais dos outros, poderá impeli-las a recorrerem mais à sua família e, por isso, estarem mais satisfeitas com o suporte social fornecido.

Nos pais, verificou-se que os que têm maiores incapacidades para a vida social e para a vida familiar, têm menor satisfação na intimidade conjugal. Por outro lado, os pais que sentem maior incapacidade para a vida familiar, sentem menor satisfação com o suporte social obtido.

9.7.5 QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO

Tal como já referido, a qualidade de vida (nomeadamente medida pelo índice de *stress*) e a depressão são duas variáveis que se interpenetram e afectam mutuamente. Por conseguinte, neste trabalho relacionaram-se estas duas dimensões, tendo vindo os resultados a confirmar esta associação negativa.

Desta forma, observaram-se correlações negativas, fortes, entre os resultados destas duas dimensões, embora estas sejam mais acentuadas nas mães. Estes resultados vão de encontro a um grande número de estudos, nos quais são referidos simultaneamente o *stress* e a depressão nos pais de crianças com DM (Cummings, 1976; Wishart *et al.*, 1981; Cummings *et al.*, 1985; Romans-Clarkson *et al.*, 1986; Fisman *et al.*, 1989; Wallander *et al.*, 1989; Smith *et al.*, 1993; *cit. in* Stoneman, 1997, p. 406). Relativamente ao facto da associação negativa mais forte se ter verificado nas mães, poderá ser explicado por estas terem apresentado maior *stress*, comparativamente aos pais, aspecto que também se verificou em diferentes estudos (Goldberg *et al.*, 1986; Bristol *et al.*, 1988; Fisman *et al.*, 1989; Wolf

et al., 1989; Moes *et al.*, 1990; Sloper *et al.*, 1991; Rousey *et al.*, 1992; Shonkoff *et al.*, 1992; Weinhouse *et al.*, 1992; *cit. in* Stoneman, 1997, pp. 408-409).

Em síntese, as mães e os pais deprimidos, têm uma qualidade de vida menor, sentindo maior *stress*.

9.8 ASSOCIAÇÕES RELEVANTES ENTRE A ESSS E A PGWB E, ALGUMAS QUESTÕES DO QUESTIONÁRIO

Neste ponto serão discutidas relações consideradas pertinentes entre as dimensões psicométricas estudadas e algumas das questões realizadas no questionário.

Uma primeira análise centrou-se na associação entre a *Satisfação com o suporte social* e a questão 19 do questionário - *Qual o grau de apoio que as seguintes pessoas lhe fornecem?* - na qual foi avaliado o *grau de apoio que as mães e os pais sentiam, por parte dos seus maridos/mulheres ou companheiros/companheiras, dos amigos/vizinhos, da família e dos profissionais de saúde, nas diversas situações de vida e no problema de saúde do filho*.

Relativamente ao *apoio nas diversas situações de vida*, encontraram-se alguns resultados significativos. Por conseguinte, verificou-se que as mães que recebem maior apoio emocional por parte dos seus maridos/companheiros, têm maior satisfação com as actividades sociais. Por outro lado, as mães e os pais que recebem maior apoio afectivo por parte dos seus cônjuges, sentem maior satisfação a nível da intimidade conjugal. Quanto ao apoio social por parte da família, verificou-se que os pais que referem receber maior apoio por parte dos seus familiares sentem maior satisfação com a família e com as actividades sociais. Provavelmente porque esse suporte social retira-lhes alguma da sobrecarga que possuem, o que lhes permite desenvolver, mais adequadamente, actividades sociais. As mães que referem receber maior apoio por parte dos profissionais de

saúde, sentem maior satisfação com os amigos e a nível da intimidade afectiva, e possuem maior satisfação com o suporte social obtido.

Quanto ao *apoio no problema do filho*, também foram encontrados alguns resultados significativos, que passaremos a referir: as mães que percepcionam maior apoio emocional por parte do marido/companheiro, sentem maior satisfação com as actividades sociais efectuadas. As mães que sentem maior apoio social por parte dos amigos e vizinhos, têm maior satisfação a nível da intimidade conjugal e a nível da satisfação com o suporte social vivenciado. Finalmente, as mães que se sentem mais apoiadas pelos profissionais de saúde, sentem também maior satisfação na intimidade conjugal e com o suporte social obtido.

No que diz respeito à associação entre a *qualidade de vida* e a questão 20 – O *seu filho causa stress adicional na sua família?* que se refere ao *stress* adicional que o filho com DM causa na família; verificou-se que os pais que referem que o filho não causa *stress* adicional na família, são os que apresentam, curiosamente, valores mais elevados de sintomatologia depressiva e de auto-controle.

Finalmente, no que diz respeito à associação entre a *qualidade de vida* e o *grau de gravidade de DM*, há a salientar as seguintes relações significativas: As mães com filhos portadores de DM ligeira, apresentaram os valores mais elevados de sintomatologia depressiva. Este resultado poderá ser devido às expectativas que estas possuem e à resolução do luto relativo à DM do filho. São mães, provavelmente, que esperam grandes evoluções dos filhos e que, por isso, poderão possuir maior dificuldade em resolver o luto relativo à deficiência do filho. Estes dois aspectos aliados poderão conduzir a uma maior sintomatologia depressiva, comparativamente com as mães de crianças/jovens com DM mais graves, em que as expectativas relativamente aos seus filhos são menores. Por outro lado, os pais das crianças/jovens com DM ligeira, obtiveram melhores valores de saúde geral.

9.9 SÍNTESE DA DISCUSSÃO

Numa visão global, estamos perante uma amostra que apresenta *uma tendência de adaptação positiva à DM*. Desta forma, e tendo em conta que esta é uma adaptação multifacetada para a qual concorrem diversas variáveis apresentaremos, em seguida, uma *síntese de resultados*, na qual as nossas conclusões estarão divididas em diversas pontos que, embora na realidade se interpenetrem, tornam mais clara a compreensão desta problemática. Estas conclusões basear-se-ão, quer nos resultados provenientes do questionário, quer nos recolhidos dos instrumentos de avaliação aqui utilizados.

1. *Características das crianças/jovens e das próprias estruturas familiares, que se constituem como bons indicadores para a adaptação parental à DM*:
- Quase a totalidade das crianças/jovens portadores de DM, são filhos únicos, ou têm apenas mais um irmão;
- A maioria encontra-se integrada e/ou apoiada por instituições de ensino especial;
- Quase a totalidade das crianças/jovens são acompanhados medicamente;
- Uma percentagem elevada recebe abonos de família e complementar.

2. *Características dos pais que poderão contribuir para uma adaptação mais adequada à DM do filho*:
- Todas as mães e pais vivem com a mãe/pai do filho portador de DM;
- A maioria das mães e dos pais possui uma escolaridade superior ao 3º ciclo;
- Ambos os pais referem ter, quase na sua totalidade, muito apoio emocional por parte dos(as) companheiros(as), quer nas situações de vida, quer relativamente ao problema do filho;
- A maioria das mães e dos pais percepciona muito apoio social por parte da família;

- A grande maioria das mães e dos pais, não apresenta sintomatologia depressiva, não tendo sido encontradas diferenças significativas entre ambos;
- As mães e os pais não apresentaram diferenças significativas quanto às estratégias de *coping,* revelando ambos uma utilização adequada das referidas estratégias;
- De um modo geral, ambos os pais estão satisfeitos com o suporte social que possuem, não existindo diferenças significativas entre eles.

3. *Diferenças entre mães e pais*:
- No que diz respeito ao apoio emocional relativamente ao problema de saúde do filho, todos os pais referem possuir muito apoio emocional por parte das mulheres, mas nem todas as mães referem o mesmo;
- As mães percepcionam maior suporte social por parte dos amigos/vizinhos que os pais;
- A maioria das mães percepciona muito apoio social por parte dos profissionais de saúde, quer nas situações de vida, quer relativamente ao problema de saúde do filho; no entanto, os pais, percepcionam menor apoio social por parte destes profissionais;
- Existem diferenças significativas entre as mães e os pais, revelando as mães menor bem-estar psicológico geral;
- As mães sentem maior satisfação com as actividades sociais, comparativamente com os pais.

4. *Resultados obtidos que nos indicam coerência de resposta entre ambos os pais*[1]*, entre as respostas obtidas nos diversos instrumentos e com os resultados de outros estudos apresentados*:
- Os pais apresentaram respostas com um bom nível de concordância relativamente às capacidades de vida diária dos seus filhos;

[1] Neste ponto, referimo-nos sempre aos pais e às mães.

- Verificou-se congruência das respostas dos pais relativamente à percepção da idade de aparecimento do problema do filho;
- O facto da maioria dos pais ter constatado o problema de saúde do filho cerca dos 18 meses é congruente com os níveis de gravidade da DM e dos diagnósticos associados;
- A maioria dos pais sentiu grande impacto emocional aquando da detecção do problema de saúde do filho;
- A maioria dos pais sentiram, numa fase inicial, choque, recusa, tristeza e cólera; e, numa fase posterior, reorganizaram-se e adaptaram-se psicossocialmente;
- A grande maioria dos pais, refere que os filhos causam *stress* emocional adicional às suas famílias;
- Ambos os pais revelaram grande incapacidade para a vida social, resultado que é congruente com a pouca satisfação com as suas actividades sociais;
- Os resultados indicaram que quanto melhor os índices de qualidade de vida, maior a satisfação com o suporte social obtido;
- Os resultados indicaram que a depressão parental é menor se existir maior satisfação com o suporte social vivenciado;
- Os resultados das mães revelaram que quanto mais adequadas forem as estratégias de *coping*, melhor será a sua qualidade de vida e menor será a depressão. Quanto aos resultados dos pais, estas associações não foram tão fortes.
- Os resultados indicaram que quanto melhor é a qualidade de vida, menor é a depressão.

Julgamos que a existência de um bom nível de suporte social e a utilização adequada de estratégias de *coping*, associadas a outras variáveis anteriormente referidas são, de facto, bons indicadores para uma adaptação psicossocial parental à DM. Neste sentido, este estudo constitui um estímulo, quer para a nossa intervenção clínica diária, quer para continuarmos a explorar, numa perspectiva de investigação, esta problemática multifacetada.

A investigação apresentada destinou-se a aprofundar teórica e empiricamente a problemática da adaptação parental à DM de um filho, sendo perspectivadas quer a sua componente psicológica, quer a sua componente social.

A revisão da literatura relativa aos factores envolvidos nesta adaptação psicossocial permitiu-nos constatar que, estamos na presença de uma adaptação complexa e multifacetada, para a qual concorrem diferentes aspectos bio-psico-sociais, sendo de salientar as variáveis qualidade de vida (*stress*), depressão, *coping* e suporte social. Assim, a revisão efectuada sugere que "... *Existem, de facto, diversas formas de deficiência mental, que se distinguem entre elas, não só pela sua etiopatogenia ou pelo seu nível de gravidade, mas também pela sua dinâmica interna, pelo seu perfil de desenvolvimento e pela sua qualidade de funcionamento cognitivo*" (Masi *et al.*, 1996, p. 415). Por conseguinte, da mesma forma que assistimos a uma grande diversidade de características bio-psico-sociais nos portadores de DM, também iremos encontrar uma enorme multiplicidade de particularidades nos pais que, por sua vez, têm diferentes formas de agir e reagir perante esta problemática. Desta forma, "... *A heterogeneidade dos factores deficitários e da família, ilustra uma diversidade considerável que afecta a compreensão de como as famílias são afectadas [psicossocialmente] pela deficiência mental*" (Keltner e Ramey, 1992, p. 638).

O nascimento de uma criança com DM é "... *Um período de crise [no qual] as rotinas familiares entram em ruptura, as expectativas relativamente à criança podem ser desafiadas, os pais podem sentir-se culpados ... e o conceito acerca de si próprios como sendo o de educadores é desafiado*" (Pianta *et al.*, 1996, p. 242). Este período de crise que, se poderá tornar numa "tristeza crónica", necessita ser superado e, para tal, torna-se fundamental a realização de um "luto contínuo". Este luto, tal como todos os

lutos necessita, para ser ultrapassado, de atravessar um conjunto de fases que culminam na adaptação e posterior reorganização psicossocial.

Para ser efectuada esta importante e, quiçá, ilimitada adaptação psicossocial, concorrem todo um conjunto de factores que, acrescidos da diversidade característica do ser humano, tornam ainda mais complicada a compreensão e o acompanhamento destes pais. Desta forma, torna-se fundamental aprender com as experiências parentais positivas e negativas para, assim, ser possível encontrarem-se padrões adequados de adaptação que nos ajudem a melhor lidar com este tipo de Deficiência.

Embora, à partida, se sugira que a adaptação positiva e adequada é algo rara e difícil de ser atingida devido aos diversos aspectos envolvidos - aparecimento frequente de sintomas psicopatológicos nas crianças/jovens com DM, diminuição da qualidade de vida, maiores exigências de *coping*, sobrecarga de trabalho, limitação das actividades sociais, entre outros - encontramos muitos pais com uma postura de marcada resiliência. Desta forma, existem adaptações parentais realizadas com sucesso que requerem "*... Dos elementos da família o desenvolvimento de meios em conjunto, que lhes permite desenvolver importantes tarefas e também acomodar a criança com necessidades especiais*" (Costigan *et al.*, 1997, p. 515).

Tradicionalmente, as investigações realizadas nesta área abordaram o impacto da DM do filho na figura materna. No entanto, consideramos que para a compreensão global desta problemática, é determinante debruçar-mo-nos atentamente sobre outras figuras fundamentais de todo este processo tais como a figura paterna, os irmãos e outros prestadores de cuidados. Por conseguinte, neste trabalho considerámos de grande interesse estudar, não só as mães como, também, os pais da criança/jovem deficiente mental.

A conceptualização e o desejo de realização deste trabalho emergiu da nossa experiência profissional nesta área na qual encontramos, frequentemente, características e padrões, em comum, entre as mães e os pais. Na generalidade, são pais que apresentam sintomas psicopatológicos, em especial depressivos, possuem níveis elevados de *stress*, têm uma

acentuada sobrecarga de trabalho, apresentam grande restrição das suas actividades sociais, têm tendência ao isolamento social, entre outros aspectos. Estas características parecem variar consoante a gravidade da DM, a evolução do filho, o grau de suporte social (aqui entendido a diversos níveis – afectivo, financeiro, etc.) e das características pessoais dos próprios pais, em especial a forma como enfrentam os problemas, mais comummente designados por mecanismos de *coping*.

Do acima referido, é de salientar os seguintes factos:
- A presença de uma criança com DM numa família conduz, potencialmente, ao aparecimento de sintomas psicopatológicos, em especial os depressivos;
- As famílias de crianças com DM possuem altos níveis de *stress*;
- As mães apresentam, na generalidade, maior depressão e *stress*, comparativamente aos pais.

À medida que fomos analisando os nossos resultados, fomos encontrando, embora com menor frequência, estudos centrados na caracterização de adaptações parentais realizadas com sucesso, que nos auxiliaram na melhor compreensão da adaptação parental à DM:
- A importância de um número reduzido de irmãos;
- A coesão emocional e a qualidade do relacionamento entre os pais;
- O suporte social, constituindo, importante atenuador do *stress* e da depressão;
- As estratégias de *coping* como fundamentais na diminuição do *stress* e da depressão parental.

Na realização deste trabalho deparámo-mos com diferentes *obstáculos*, frequentemente descritos na literatura que, progressivamente, tornavam-se reais e que, tinham de ser ultrapassados ou então integrados sendo, desta forma, assumidos como importantes limitações às nossas conclusões e generalizações. Estivemos perante um trabalho de índole educacional, com uma amostra que teve de ser necessariamente não-

-probabilística, de conveniência ou voluntária, o que se traduz na difícil inferência para outras amostras. Desta forma, é importante salientar duas grandes dificuldades com que nos debatemos:

- a dificuldade do recrutamento da amostra, quer na homogeneização das características das crianças/jovens (diagnósticos de DM e idades); quer na aceitação, por parte dos pais em participar neste tipo de estudos;
- a grande morosidade decorrente da recolha dos dados.

Consideramos que existem no nosso trabalho diferentes *limitações* que nos impedem a generalização dos nossos resultados para outras amostras, que passaremos a referir:

Em primeiro lugar, é de salientar o tamanho reduzido da nossa *amostra*, que se deveu à dificuldade inerente à recolha de dados desta natureza e que, por isso, implicou o recrutamento de pais em diversas instituições escolares. Esta dificuldade do tamanho da amostra, conduziu à não obtenção de um grupo de controlo que assumiria neste estudo, um papel fundamental e que, por isso, se constitui como uma forte limitação.

Em segundo lugar, a heterogeneidade etária, os diferentes níveis de gravidade e de etiopatogenia da DM destas crianças/jovens impediram a nossa generalização dos resultados, uma vez que estes três factores assumem-se como importantes aspectos para a adaptação psicossocial parental ao problema de saúde dos filhos.

Assim, consideramos ser relevante a realização de trabalhos com amostras alargadas e mais homogéneas quanto à faixa etária, nível de gravidade e etiopatogenia da DM e a existência de grupos de controlo, o que permitirá a elaboração de padrões de adaptação parental psicossocial e consequentes intervenções bio-psico-sociais mais adequadas a cada realidade contribuindo-se, assim, para o estudo mais específico e rigoroso da adaptação parental à DM dos filhos.

Relativamente aos *instrumentos* utilizados, é importante salientar que foram utilizados questionários que podem gerar respostas socialmente desejáveis ou de tipo defensivo. Quanto aos instrumentos específicos, deve ser referido que a PGWB, permanece por validar no nosso país. Desta forma, torna-se emergente contribuirmos para a validação deste tipo de instrumentos, fundamentais para o aprofundamento deste tipo de problemáticas.

Quanto à *população* estudada neste trabalho, não foi examinado o impacto da DM junto de outras figuras significativas, tais como os irmãos e outros prestadores de cuidados. Desta forma, pensamos que também seria pertinente, em estudos futuros, a exploração destes "outros significativos" para, assim ser compreendido, de uma forma mais global, o impacto da DM no seio de uma família.

Finalmente, este trabalho permitiu-nos salientar a importância das estratégias de *coping* utilizadas e da existência de suporte social. Desta forma, deve ser realçada, uma vez mais, a necessidade de um acompanhamento mais contínuo junto dos pais assumido em duas vertentes – os pais, como homens e mulheres, possuidores de diferentes papéis e os pais com o papel de pais de um filho com DM. De modo a ser possível: desenvolver-se estratégias de *coping* mais adequadas; promover-se um suporte social mais alargado e sólido; favorecer-se uma maior coesão, colaboração e relacionamento emocional do casal; fornecer-se apoio informacional e estratégias de intervenção; envolver-se "outros significativos" que actuem e apoiem o portador de DM e a sua família; criar-se grupos de pais, com os quais possam trocar informações e exprimir medos, sentimentos e alegrias; dar-se uma orientação futura actuando-se, desta forma, nas diversas transições desenvolvimentais de uma forma preventiva.

Toda esta intervenção poderia permitir o não despoletamento ou a atenuação de diversos problemas nas crianças/jovens (como por exemplo os comportamentais) frequentemente associados à DM que, muitas vezes, não são mais que o reflexo do próprio comportamento dos pais.

No entanto, chegados ao fim deste trabalho, constatamos que os portadores de deficiência continuam a ser esquecidos tendo-se assistido no presente ano lectivo a "... *Cortes na colocação de professores do ensino especial ... [estando assim hipotecado] o acesso à educação de toda uma geração*" uma vez que estes cortes conduzem a uma diminuição dos apoios quantitativos e qualitativos (Jornal – "Público", 3 de Dezembro de 2001, p. 25). Por conseguinte, embora continuem a ser celebrados dias como o "*Dia Internacional das Pessoas com Deficiência*", estas crianças, jovens, adultos e familiares, continuam a ser afastados das possibilidades que os outros sujeitos "ditos normais" possuem, mantendo-se estigmatizados pela sociedade ou pior: esquecidos?...

1. Ackerman NW. *Diagnóstico e Tratamento das Relações Familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986, pp: 308-311.

2. Akesson EB, Carlhed C, Granlund M. *El Impacto de la Intervención Temprana sobre el Sistema Familiar: perspectivas en curso y resultados*. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias [Em linha]. [Consultado em: http://paidos.rediris.es/genysi].

3. Alcántara JE. *Una Reflexión en torno al Impacto Psicológico de los Problemas al Nacimiento*. Articulos Trabajos Psycologia.Com [Em linha]. [Consultado em http://www.psycologia.com/articulos/ar].

4. Almeida LS. *Inteligência: Definição e Medida*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional, 1994, pp: 17-59.

5. American Psychiatric Association. *DSM IV – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. JC Fernandes (ed.). 4ª edição. Lisboa: CLIMEPSI, 1996, pp: 40-44.

6. Angel A, Rodriguez-Blàsquez MC, Salvador L. Nuevos Aspectos en la Epidemiología Psiquiátrica del Retraso Mental. II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad – Libro de Actas. Salamanca: Universidad de Salamanca, 1997.

7. Beavers J, Hampson R, Hulgus Y, Beavers W. Coping in Families with a Retarded Child. *Family Process* 1986; 25: 365-377.

8. Bowling A. *Measuring Health – A Review of Quality of Life Measurements Scales*. Buckingham: Open University Press, 1991, pp: 163-166.

9. Coelho AM, Coelho R, Barros H, Rocha-Gonçalves F, Reis-Lima MA. Hipertensão arterial essencial: psicopatologia, compliance e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Cardiologia* 1997; 14 (11): 873-883.

10. Costigan CL, Floyd FJ, Harter KS, McClintock JC. Family Process and Adaptation to Children With Mental Retardation: Disruption and Resilience in Family Problem-Solving Interactions. *Journal of Family Psychology* 1997; 11(4): 515-529.

11. Dykens EM. Annotation: Psychopatology in Children with Intellectual Disability. *Journal Child Psychology and Psychiatry* 2000; 41 (4): 407-417.

12. Dupuy HJ. The Psychological General Well-Being (PGWB) Index. NK Wenger, ME Mattson, CD Furberg and J. Ellinson (ed.). *Assessment of Quality of Life: in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. New York: Le Jacq Publishing Ltd, 1984, pp: 170-183.

13. Fonseca AF. Psiquiatria e Psicopatologia (volume II). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1987, p: 375.

14. Gesu MD, Leunda S, Portugheis C, Sosa P. La Estructura Familiar en Familias con un Hijo Discapacitado. FLAPAG [Em linha]. [Consultado em: http://www.psinet.com.ar].

15. Grossi R. A Família da Pessoa Portadora de Deficiência Mental. *Pediatria Moderna* 1999; XXXV(10): 1-6.

16. Holmes DS. *Psicologia dos Transtornos Mentais*. 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, pp: 159-162.

17. International Labour Office Publications. *International Standard Classification of Occupations*. Edition 1988. Geneva, 1991.

18. Keltner B, Ramey SL. The Family. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 638-644.

19. MacMillan DL, Reschly DJ. Issues of Definition and Classification. *Elli´s Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research*. WE MacLean Jr. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997, pp: 63-69.

20. Marinho SM. *Psicopatologia e Deficiência Mental – Fragmentos no Cristal*. Braga: Edições APPACDM distrital de Braga, 2000, pp: 29-88.

21. Masi G, Marcheschi M, Pfanner P. Les Troubles de l'Apprentissage dans la Débilité Mentale. *Psychiatrie de l'enfant* 1996; XXXIX(2): 411-446.

22. Masi G, Favilla L, Mucci M, Poli P. Une Approche Psychiatrique de la Débilité Mentale. *Psychiatrie de l'enfant* 1998; XLI (1): 243-265.

23. Menolascino FJ. Nature and Types of Mental Illness in the Mentally Retarded. *Handbook of Developmental Psychopathology*. M Lewis & S Miller. New York: Plenum Press, 1990, pp: 397-400.

24. Pacheco D, Valencia R. A Deficiência Mental. *Necessidades Educativas Especiais*. 2ª edição. Lisboa: Dinalivro, 1997, pp: 210-216.

25. Pais Ribeiro JL. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica* 1999; 3 (XVII): 547-558.

26. Papalia D, Olds S, Feldman R. *O Mundo da Criança*. Amadora: Mc Graw-Hill, 2001, p. 451.

27. Patton FE, Payne JS. *Mental Retardation*. Charles E. Merrill. Columbus, Ohio, 1990, p: 34.

28. Pianta RC, Marvin RS, Britner PA, Borowitz KC. Mothers' Resolution of Their Children's Diagnosis: Organized Patterns of Caregiving Representations. *Infant Mental Health Journal* 1996; 17(3): 239-256.

29. Piveteau D. L'Enfant Polyhandicapé, sa Famille, et le Monde Médical: Le Point de Vue d'un Père. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 1997; 45(9): 496-501.

30. Jornal *Público*. 7 de Abril de 2001. pp: 24-29.

31. Jornal *Público*. 3 de Dezembro de 2001. p: 25.

32. Quentel JC. Le Problème de la Culpabilité chez les Parents d'Enfants Handicapés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 1997; 45(9): 487-495.

33. Russel O. Editorial Overview. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 627-629.

34. Stark JA, Faulkner EH. Social Competence in People with Mental Retardation. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 656-659.

35. Stoneman Z. Mental Retardation and Family Adaptation. *Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research*. WE MacLean Jr. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997, pp: 405-425.

36. Szymanski LS. Retraso Mental y Salud Mental. *Siglo Cero* 1994, 27(4): 5-11.

37. Trute B, Hauch C. Building on Family Strength: A Study of Families with Positive Adjustment to the Birth of a Developmentally Disabled Child. *Journal of Marital and Family Therapy* 1988; 14 (2): 185-193.

38. Vaz Serra A. Um Estudo sobre *Coping:* o Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica* 1988; 9 (4): 301-316.

39. Vaz Serra A. *Inventário de Avaliação Clínica da Depressão*. 1ª edição. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, 1994, pp: 11-31, 91-140.

40. Vaz Serra A. Inventário de Resolução de Problemas. *Provas Psicológicas em Portugal*. Leandro S. Almeida, Mário R. Simões e Miguel M. Gonçalves (editores). APPORT, 1995, I, pp: 165-179.

41. Vaz Serra A, Pocinho F. Auto-conceito, *coping* e ideias de suicídio. *Psiquiatria Clínica* 2001; 22 (1): 9-21.

42. Weisblatt SA. Diagnóstico de Desordenes Psiquiátricos en Personas con Retraso Mental. *Siglo Cero* 1996; 27(4): 21-24.

43. Zeanah CH, Boris NW, Heller SH, Hinshaw-Fuselier S, Larrieu JA, Lewis M, Palomino R, Rovaris M, Valliere J. Relationship Assessment in Infant Mental Health. *Infant Mental Health Journal* 1997; 18(2): 182-197.

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO (mãe e pai)

POR FAVOR, dê-nos algumas informações sobre o seu filho e a sua família.

1. NOME da criança:_____

   DATA DE NASCIMENTO:___ /___ / ___

   MORADA:_____(concelho)

2. IDADE da MÃE: _____ ESCOLARIDADE:_____

   PROFISSÃO:_____

3. ESTADO CIVIL da MÃE:

   solteira□ casada□ separada/divorciada□ viúva□ vive maritalmente□

   Já foi **casada** ou **viveu com outro companheiro**, anteriormente? sim □ não □

4. N.º de filhos: _____

   Idades:_____

   O seu filho com problemas é o 1º □ 2º □ 3º □ 4º □ 5º □ 6º □

   Outro □ Qual?_____

5. O seu filho VIVE com quem?

   Pais □ Pais + irmãos □ Mãe + irmãos □ Pai + irmãos □

   Avós + pais + irmãos □ Padrasto + mãe + irmãos □

   Outros_____

6. Em que tipo de ESCOLA o seu filho está integrado?

   Nenhuma □

   Jardim infantil □

   Sala de intervenção precoce □

   Escola Primária SEM apoio do ensino especial □

   Escola primária COM apoio do ensino especial □

   Colégio de Ensino Especial □

   Sala de apoio permanente □

   Apoio domiciliário □

   Outros:_____

7. A criança teve uma BOA ADAPTAÇÃO à escola? sim □ não □

8. Quanto TEMPO o seu filho se encontra na escola?

Metade do dia □ Dia todo (semi-internato) □ Internamento completo □

9. O seu filho é acompanhado regularmente por algum MÉDICO? sim □ não □

Qual a especialidade? Pedopsiquiatria□ Neurologia□ Genética□ Outro:_____

10. O seu filho toma alguma MEDICAÇÃO?

não□ sim□ Qual:_____

11. O seu filho apresenta algum destes PROBLEMAS?

Epilepsia □

Dificuldades de visão □

Dificuldades de audição □

Dificuldades de linguagem □

Problemas emocionais □

Problemas de comportamento □

Hiperactividade □

Outros:_____

12. Quais dos seguintes APOIOS o seu filho recebe?

Psicológico □ Terapia da fala □ Psicomotricidade □ Pedagógico individual □

Outro:_____

13. Quais dos seguintes ABONOS recebe?

Abono de família □ Abono complementar □

14. O seu filho costuma BRINCAR COM OUTRAS CRIANÇAS, depois de sair da escola?

não □ sim □

Com quem? irmãos □ primos □ vizinhos □

outros □ Quem:_____

15. Para cada umas das seguintes ACTIVIDADES, por favor marque com uma cruz (x) nos quadrados que indicam, a ajuda que o seu filho normalmente necessita para as realizar.

	Consegue	**Com ajuda**	**Não consegue**
Vestir-se	☐	☐	☐
Despir-se	☐	☐	☐
Lavar-se	☐	☐	☐
Apertar / desapertar botões, fivelas	☐	☐	☐
Fazer os trabalhos de casa	☐	☐	☐
Preparar um lanche simples (pão e leite)	☐	☐	☐
Fazer alguns trabalhos domésticos	☐	☐	☐
Fazer pequenos recados	☐	☐	☐
Fazer trocos	☐	☐	☐
Ficar em casa sozinho	☐		☐

16. Qual a IDADE que tinha o seu filho, quando percebeu que ele tinha problemas?

_____

17. Qual o IMPACTO EMOCIONAL que sentiu nessa ocasião?

Nenhum impacto **Muito impacto**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.1 Como reagiu ao acontecimento, NESSA OCASIÃO?

_____

17.2 E, ACTUALMENTE?

_____

18. Tem amigos ou família a quem possa pedir AJUDA se precisar?

sim ☐ não ☐

19. Qual o GRAU DE APOIO que as seguintes pessoas lhe fornecem?

19.1 Nas diversas SITUAÇÕES DA VIDA

	Nenhum apoio									**Muito apoio**
Marido ou companheiro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Amigos / Vizinhos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Família	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Profissionais de saúde	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

19.2 Em relação ao PROBLEMA DO SEU FILHO

	Nenhum apoio									**Muito apoio**
Marido ou companheiro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Amigos / Vizinhos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Família	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Profissionais de saúde	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

20. Você pensa que o seu filho causa STRESS ADICIONAL na sua família?

Nenhum □ Algum □ Muito □

POR FAVOR, dê-nos algumas informações sobre o seu filho e a sua família.

1. NOME da criança:_____

   DATA DE NASCIMENTO:___ /___ / ___

   MORADA:_____ (concelho)

2. IDADE do PAI: _____ ESCOLARIDADE:_____

   PROFISSÃO:_____

3. ESTADO CIVIL do PAI:

   solteiro□ casado□ separado/divorciado□ viúvo□ vive maritalmente□

   Já foi **casado** ou **viveu com outra companheira**, anteriormente? sim □ não □

4. N.º de filhos: _____

   Idades:_____

   O seu filho com problemas é o 1º □ 2º □ 3º □ 4º □ 5º □ 6º □

   Outro □ Qual?_____

5. O seu filho VIVE com quem?

   Pais □ Pais + irmãos □ Mãe + irmãos □ Pai + irmãos □

   Avós + pais + irmãos □ Padrasto + mãe + irmãos □

   Outros_____

6. Em que tipo de ESCOLA o seu filho está integrado?

   Nenhuma □

   Jardim infantil □

   Sala de intervenção precoce □

   Escola Primária SEM apoio do ensino especial □

   Escola primária COM apoio do ensino especial □

   Colégio de Ensino Especial □

   Sala de apoio permanente □

   Apoio domiciliário □

   Outros:_____

7. A criança teve uma BOA ADAPTAÇÃO à escola? sim □ não □

8. Quanto TEMPO o seu filho se encontra na escola?

Metade do dia □ Dia todo (semi-internato) □ Internamento completo □

9. O seu filho é acompanhado regularmente por algum MÉDICO? sim □ não □

Qual a especialidade? Pedopsiquiatria □ Neurologia □ Genética □ Outro:_____

10. O seu filho toma alguma MEDICAÇÃO?

não □ sim □ Qual:_____

11. O seu filho apresenta algum destes PROBLEMAS?

Epilepsia □

Dificuldades de visão □

Dificuldades de audição □

Dificuldades de linguagem □

Problemas emocionais □

Problemas de comportamento □

Hiperactividade □

Outros:_____

12. Quais dos seguintes APOIOS o seu filho recebe?

Psicológico □ Terapia da fala □ Psicomotricidade □ Pedagógico individual □

Outro:_____

13. Quais dos seguintes ABONOS recebe?

Abono de família □ Abono complementar □

14. O seu filho costuma BRINCAR COM OUTRAS CRIANÇAS, depois de sair da escola?

não □ sim □

Com quem? irmãos □ primos □ vizinhos □

outros □ Quem:_____

15. Para cada umas das seguintes ACTIVIDADES, por favor marque com uma cruz (x) nos quadrados que indicam, a ajuda que o seu filho normalmente necessita para as realizar.

	Consegue	**Com ajuda**	**Não consegue**
Vestir-se	☐	☐	☐
Despir-se	☐	☐	☐
Lavar-se	☐	☐	☐
Apertar / desapertar botões, fivelas	☐	☐	☐
Fazer os trabalhos de casa	☐	☐	☐
Preparar um lanche simples (pão e leite)	☐	☐	☐
Fazer alguns trabalhos domésticos	☐	☐	☐
Fazer pequenos recados	☐	☐	☐
Fazer trocos	☐	☐	☐
Ficar em casa sozinho	☐		☐

16. Qual a IDADE que tinha o seu filho, quando percebeu que ele tinha problemas?

_____

17. Qual o IMPACTO EMOCIONAL que sentiu nessa ocasião?

Nenhum impacto **Muito impacto**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.1 Como reagiu ao acontecimento, NESSA OCASIÃO?

_____

17.2 E, ACTUALMENTE?

_____

18. Tem amigos ou família a quem possa pedir AJUDA se precisar?

sim ☐ não ☐

19. Qual o GRAU DE APOIO que as seguintes pessoas lhe fornecem?

19.1 Nas diversas SITUAÇÕES DA VIDA

	Nenhum apoio									**Muito apoio**
Mulher ou companheira	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Amigos / Vizinhos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Família	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Profissionais de saúde	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

19.2 Em relação ao PROBLEMA DO SEU FILHO

	Nenhum apoio									**Muito apoio**
Mulher ou companheira	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Amigos / Vizinhos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Família	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Profissionais de saúde	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

20. Você pensa que o seu filho causa STRESS ADICIONAL na sua família?

Nenhum □ Algum □ Muito □

ANEXO 2

ENTREVISTA PSICOLÓGICA DE BEM-ESTAR GERAL (PGWB)

PGWB

(Dupuy, 1984, tradução R. Coelho, 1997)

NOTA: Todas as perguntas deste questionário referem-se sempre aos sintomas e sentimentos vividos durante o **ÚLTIMO MÊS.** Só deverá colocar a cruz (**x**) apenas **NUMA DAS RESPOSTAS.**

---

1. Como se tem sentido em geral?

☐ De excelente humor
☐ De muito bom humor
☐ De bom humor quase sempre
☐ Tenho altos e baixos com frequência
☐ Quase sempre de mau humor
☐ De muito mau humor

2. Com que frequência tem doenças, indisposições, dores?

☐ Todos os dias
☐ Quase todos os dias
☐ Cerca de metade do tempo
☐ De vez em quando, mas menos de metade do tempo
☐ Raramente
☐ Nunca

3. Sente-se deprimido?

☐ Sim, a ponto de pensar em me matar
☐ Sim, a ponto de não ligar a nada
☐ Sim, muito deprimido quase todos os dias
☐ Sim, bastante deprimido muitas vezes
☐ Sim, um pouco deprimido de vez em quando
☐ Não, nunca me senti deprimido

4. Tem tido controle firme do seu comportamento, pensamentos, emoções ou sentimentos?

☐ Sim, claramente
☐ Sim, quase sempre
☐ Geralmente
☐ Não muito bem
☐ Não, e estou de certo modo perturbado
☐ Não, e estou muito perturbado

5. Tem sido incomodado pelo nervosismo ou pelos seus nervos?

☐ Muito, a ponto de não poder trabalhar ou tratar das coisas
☐ Muito
☐ Bastante
☐ Um pouco, o suficiente para me incomodar
☐ Um pouco
☐ Nada

6. Que energia, vigor ou vitalidade teve ou sentiu?

☐ Muito cheio de energia, cheio de vigor
☐ Bastante energia a maior parte do tempo
☐ O meu nível de energia variou bastante
☐ Geralmente pouca energia ou vigor
☐ Muito pouca energia ou vigor a maior parte do tempo
☐ Nenhuma energia ou vigor, sinto-me esgotado

7. Sentia-me abatido e melancólico

☐ Nunca
☐ Parte do tempo
☐ Algumas vezes
☐ Bastantes vezes
☐ A maior parte do tempo
☐ Todo o tempo

8. Esteve geralmente tenso ou sentia alguma tensão?

☐ Sim, extremamente tenso, a maior parte do tempo
☐ Sim, muito tenso a maior parte do tempo
☐ Geralmente não tenso, mas sentia-me bastante tenso algumas vezes
☐ Sentia-me um pouco tenso algumas vezes
☐ O meu nível de tensão era bastante baixo
☐ Nunca me senti tenso

9. Que felicidade, satisfação ou prazer tem tido na sua vida pessoal?

☐ Extremamente feliz, não poderia estar mais satisfeito ou contente
☐ Muito feliz quase sempre
☐ Geralmente satisfeito, contente
☐ Às vezes bastante feliz, Às vezes bastante infeliz
☐ Geralmente insatisfeito, infeliz
☐ Muito insatisfeito ou infeliz quase sempre

10. Sentia-se com saúde suficiente para levar a cabo as coisas que gostaria ou tinha de fazer?

☐ Sim, perfeitamente
☐ Para a maior parte do tempo
☐ Problemas de saúde limitaram-me de certa forma
☐ Eu tinha saúde suficiente apenas para tratar de mim mesmo
☐ Eu precisava de alguma ajuda para tratar de mim
☐ Eu precisava de alguém para me ajudar na maior parte ou todas as coisas que tinha de fazer

11. Já se sentiu triste, desencorajado, desesperado?

☐ Muito, a ponto de quase desistir
☐ Muitíssimo
☐ Bastante
☐ Bastante, o suficiente para me incomodar
☐ Um pouco
☐ Nada

12. Acordei sentindo-me fresco e descansado

☐ Nunca
☐ Poucas vezes
☐ Algumas vezes
☐ Bastantes vezes
☐ A maior parte das vezes
☐ Sempre

13. Tem estado preocupado ou teve algum receio pela sua saúde?

☐ Muitíssimo
☐ Muito
☐ Um pouco
☐ Um pouco, mas não muito
☐ Praticamente nunca
☐ Nunca

14. Teve algum motivo para recear perder o juízo, ou perder o controle no modo de agir, falar, pensar ?

☐ Não
☐ Só um pouco
☐ Um pouco, mas não o suficiente para me preocupar
☐ Um pouco, e tenho estado um pouco preocupado
☐ Um pouco, e estou bastante preocupado
☐ Sim, muito e estou muito preocupado

15. A minha vida diária estava cheia de coisas interessantes para mim

☐ Nunca
☐ Um pouco
☐ Parte do tempo
☐ Bastante
☐ A maior parte do tempo
☐ Sempre

16. Sentia-se activo, vigoroso, ou triste e indolente?

☐ Muito activo, vigoroso todos os dias
☐ Quase sempre activo, vigoroso – nunca triste, indolente
☐ Bastante activo, vigoroso – raramente triste, indolente
☐ Bastante triste, indolente – raramente activo, vigoroso
☐ Quase sempre triste, indolente – nunca verdadeiramente activo, vigoroso
☐ Muito triste, indolente todos os dias

17. Tem-se sentido ansioso, preocupado ou aborrecido?

☐ Muitíssimo, a ponto de ficar doente ou quase doente
☐ Muito
☐ Bastante
☐ Às vezes, o suficiente para me incomodar
☐ Um pouco
☐ Nada

18. Eu era emocionalmente estável e seguro de mim mesmo

☐ Nunca
☐ Um pouco
☐ Algumas vezes
☐ Bastantes vezes
☐ Quase sempre
☐ Sempre

19. Sentia-se relaxado e à vontade ou nervoso, apertado, fechado?

☐ Sentia-me relaxado e à vontade durante todo o mês
☐ Sentia-me relaxado e à vontade a maior parte do tempo
☐ Geralmente sentia-me relaxado mas às vezes bastante nervoso
☐ Geralmente sentia-me nervoso mas às vezes bastante relaxado
☐ Sentia-me nervoso, apertado ou fechado a maior parte do tempo
☐ Sentia-me nervoso, apertado ou fechado durante todo o mês

20. Sentia-se alegre, jovial

☐ Nunca
☐ Um pouco
☐ Às vezes
☐ Bastantes vezes
☐ A maior parte das vezes
☐ Sempre

21. Sentia-se cansado, esgotado ou exausto

☐ Nunca
☐ Um pouco
☐ Às vezes
☐ Bastantes vezes
☐ A maior parte das vezes
☐ Sempre

22. Tem estado debaixo de, ou sentiu que estava debaixo de esforço, *stress* ou tensão?

☐ Sim, quase mais do que eu poderia suportar
☐ Sim, bastante tensão
☐ Sim, alguma, mais do que o normal
☐ Sim, alguma, mas quase o normal
☐ Sim, um pouco
☐ Não, nada

ANEXO 3

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEPRESSÃO (IACLIDE)

IACLIDE

(@ Copyright A. Vaz Serra, 1994)

INSTRUÇÕES: Cada um dos sintomas que a seguir é apresentado não se refere à sua maneira de ser habitual mas sim ao **estado em que se sente pelo menos desde há duas semanas para cá**. Não há respostas certas ou erradas. Há apenas a sua resposta. Responda de forma rápida, honesta e espontânea. Se lhe parecer que duas respostas já foram experimentadas por si, assinale com uma cruz (**x**) no quadro respectivo ☐ aquela que se aproxime mais do seu estado actual. **Só coloque a cruz num quadrado** ☐.

---

1 - O interesse pelo meu trabalho é o mesmo de sempre ☐
- Ultimamente ando a sentir um interesse menor pelo meu trabalho ☐
- Presentemente sinto, com bastante frequência, desinteresse pelo que tenho de fazer ☐
- Actualmente ando a sentir, muitíssimas vezes, um grande desinteresse pelo meu trabalho ☐
- Perdi por completo todo o interesse que tinha pelo meu trabalho ☐

2 - No meu dia-a-dia não preciso de recorrer à ajuda das outras pessoas mais do que o costume ☐
- Presentemente recorro mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer ☐
- No momento actual recorro bastante mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer ☐
- Agora recorro muitíssimo mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer ☐
- Actualmente sinto-me completamente incapaz de fazer seja o que for sem a ajuda dos outros ☐

3 - Ando-me a sentir tão sossegado como de costume ☐
- Ando-me a sentir interiormente mais desassossegado do que o habitual ☐
- Sinto-me interiormente bastante mais desassossegado do que o costume ☐
- Sinto-me interiormente muitíssimo mais desassossegado do que o habitual ☐
- Sinto-me interiormente num estado permanente de agitação ☐

4 - Presentemente, no contacto com os outros (familiares, amigos, conhecidos) sou capaz de falar sobre os temas habituais das conversas comuns ☐
- No momento actual tenho tendência, no contacto com os outros, a falar mais do que o habitual daquilo que sinto ou me preocupa, embora consiga conversar também sobre outros assuntos ☐
- Reconheço que agora passo bastante tempo a falar aos outros daquilo que me anda preocupar e estou a sentir, embora possa também abordar outros assuntos ☐
- No momento presente, no contacto com os outros, falo muitíssimo mais do que o costume daquilo que me preocupa e ando a sentir, evitando abordar assuntos diferentes ☐
- Actualmente, no contacto com os outros, só sei falar daquilo que me preocupa e ando a sentir, mostrando-me incapaz de conversar de quaisquer outros assuntos ☐

5 - A minha consciência não me acusa de nada em particular que tenha feito ☐
- Ando-me a sentir um fardo para a minha família, amigos e colegas ☐
- Sinto actualmente que há faltas do meu passado que não devia ter cometido ☐
- Penso, muitas vezes, que cometi certas faltas graves no meu passado ☐
- Passo o tempo a pensar que o estado em que me sinto é consequência das faltas graves que cometi na minha vida ☐

6 - A minha capacidade de fixação é a mesma que sempre tive ☐
- Ás vezes, custa-me a fixar aquilo que preciso ☐
- Sinto, bastantes vezes, que ando a fixar pior aquilo que preciso ☐
- Sinto, muitíssimas vezes, que me esquecem facilmente as coisas ☐
- Sinto-me incapaz de fixar seja o que for ☐

7 - Não me sinto mais infeliz do que o costume ☐
- Tenho períodos em que me sinto mais infeliz do que habitualmente ☐
- Ando-me a sentir bastante mais infeliz do que o costume, embora tenha ocasiões em que me sinta tão feliz como dantes ☐
- Só em raros momentos é que me consigo sentir feliz ☐
- Actualmente não tenho um único momento em que me sinta feliz ☐

8 - No momento presente não tenho qualquer dificuldade em começar a dormir ☐
- Quando me deito passo cerca de meia hora sem conseguir adormecer ☐
- Actualmente, quando me deito, demoro cerca de 1-2 horas antes de conseguir adormecer ☐
- Quando me deito nalgumas noites não consigo dormir nada ☐
- Se não tomar nada para adormecer as minhas noites são de insónia completa ☐

9 - O valor que dou às coisas que faço e a mim próprio não é maior nem menor do que o costume ☐
- Actualmente penso por vezes que, como indivíduo, tenho pouco mérito naquilo que faço ☐
- Ultimamente apanho-me a pensar, bastantes vezes, que não valho nada ☐
- Penso, com muita frequência, que não tenho qualquer valor como pessoa ☐
- No momento actual sinto constantemente que não valho nada como pessoa ☐

10 - A minha confiança em relação ao futuro é a mesma de sempre ☐
- Ao contrário de antigamente sinto-me por vezes inseguro em relação ao futuro ☐
- No momento actual sinto, bastantes vezes, falta de confiança no futuro ☐
- Sinto agora, muitíssimas vezes, falta de confiança no futuro ☐
- Presentemente perdi por completo a esperança que tinha no futuro ☐

11.- Depois de conseguir adormecer não tenho tendência a acordar durante a noite ☐
- Actualmente acordo 1 hora antes do habitual e depois não consigo voltar a dormir ☐
- Presentemente ando a acordar ao fim de 4-5 horas de sono e depois não consigo voltar a dormir ☐
- Após ter adormecido, acordo ao fim de 1 ou 2 horas e não sou capaz de voltar a dormir ☐
- Se não tomar nada para dormir, a minha noite é de completa insónia ☐

12 - Considerando a minha vida passada não sinto que tenha sido um fracasso ☐
- No momento presente, observando o meu passado, acho que tive alguns fracassos ☐
- Penso que no meu passado existiu um número bastante grande de fracassos ☐
- Actualmente considero que tive, no meu passado, um número muitíssimo grande de fracassos ☐
- Quando observo a minha vida passada considero-a como um acumular constante de fracassos ☐

13 - Quando acordo de manhã sinto-me renovado para enfrentar o meu dia ☐
- Apesar de ir fazendo o que necessito de fazer, quando acordo de manhã tenho a sensação de estar sem energia para o que preciso de efectuar ☐
- Logo que acordo de manhã e posteriormente ao longo do dia sinto-me bastante fatigado e é com dificuldade que vou realizando o que preciso de fazer ☐
- Desde que acordo de manhã e depois durante o dia sinto-me tão fatigado que já não consigo fazer tudo o que tenho a fazer ☐
- Quando acordo de manhã o meu cansaço é tão grande que me sinto incapaz de fazer seja o que for ☐

14 - O meu convívio com as outras pessoas é o mesmo de sempre ☐
- O meu estado de espírito actual leva-me, por vezes, e mais do que o costume, a evitar conviver com as outras pessoas ☐
- No momento presente fujo bastante do convívio com as outras pessoas ☐
- Devido à maneira como me ando a sentir, raramente me sinto capaz de conviver com as outras pessoas ☐
- Presentemente não me sinto capaz de conviver seja com quem for ☐

15 - No momento presente não noto quaisquer dificuldades na minha capacidade de concentração ☐
- Sinto por vezes dificuldade em me concentrar no que estou a fazer ☐
- Sinto com frequência dificuldade em me concentrar naquilo que executo ☐
- Sinto muitíssimas vezes dificuldade em me concentrar naquilo que faço ☐
- Sinto-me actualmente incapaz de me concentrar seja no que for ☐

16 - Não penso que os meus problemas sejam mais graves que o habitual ☐
- Ando com medo de não ser capaz de resolver alguns dos problemas que tenho ☐
- Penso com frequência que não é fácil encontrar solução para alguns dos meus problemas ☐
- Passo o tempo preocupado com os meus problemas pois sinto que são de solução muitíssimo difícil ☐
- Considero que os meus problemas não têm qualquer solução possível ☐

17 - Quando é necessário sou capaz de tomar decisões tão bem como dantes ☐
- Agora sinto-me mais hesitante do que o costume para tomar qualquer decisão ☐
- No momento actual demoro bastante mais tempo do que dantes para tomar qualquer decisão ☐
- Presentemente custa-me tanto tomar decisões que passo o tempo a adiá-las ☐
- Actualmente sinto-me incapaz de tomar qualquer decisão sem a ajuda das outras pessoas ☐

18 - A satisfação que sinto com a vida é a mesma de sempre ☐
- Actualmente sinto-me mais aborrecido do que o costume com a vida que tenho ☐
- Sinto, com frequência, que a minha vida não me dá o prazer de antigamente ☐
- Sinto, com muitíssima frequência, que a minha vida não me traz qualquer satisfação ☐
- Perdi por completo a alegria de viver ☐

19 - No momento presente acho que a vida vale a pena ser vivida e não sinto qualquer desejo de fazer mal a mim mesmo ☐
- Actualmente sinto que a vida não vale a pena ser vivida ☐
- No momento presente não me importaria de morrer ☐
- Tenho com muita frequência desejos de que a morte venha ☐
- Ultimamente tenho feito planos para pôr termo à vida ☐

20 - Ao executar as minhas tarefas diárias usuais não sinto maior fadiga do que o costume ☐
- No cumprimento das minhas tarefas ando a sentir-me mais fatigado do que o habitual sem razão para isso ☐
- Naquilo que tenho de fazer ao longo do dia, embora sem motivo para isso, sinto-me bastante mais fatigado do que o costume ☐
- Sinto-me, sem motivo justificativo, muitíssimo fatigado naquilo que tenho de fazer, deixando de executar algumas das tarefas usuais ☐
- Sinto-me exausto, ao menor esforço, deixando de cumprir a maior parte das tarefas que antigamente fazia ☐

21 - Quando me comparo com os outros sei que sou capaz de me sair tão bem como eles a fazer o que é preciso ☐
- Actualmente, ao comparar-me com os outros, acho por vezes que não me desempenho tão bem como eles nas tarefas que precisam de ser feitas ☐
- Presentemente considero que as outras pessoas fazem as coisas bastante melhor do que eu ☐
- Acho que me saio muitíssimo pior do que os outros a fazer o que é necessário ser feito ☐
- Considero que os outros são sempre capazes de fazer melhor do que eu as coisas que precisam de ser feitas ☐

22 - Quando executo qualquer tarefa faço-a com a rapidez do costume ☐
- No momento presente sinto-me mais lento a fazer o que tenho para fazer ☐
- Actualmente demoro bastante mais tempo do que o habitual a fazer o que tenho para fazer ☐
- Sinto-me muitíssimo mais lento a fazer tudo quanto tenho para fazer ☐
- Presentemente demoro uma enormidade de tempo a fazer seja o que for ☐

23 - A capacidade de me manter activo é a mesma do costume ☐
- Não me sinto capaz de me manter tão activo como o habitual ☐
- Actualmente dá-me para passar largos momentos sem fazer absolutamente nada ☐
- No momento actual raramente faço o que preciso de fazer ☐
- Só me dá vontade de estar todo o tempo sentado ou deitado na cama, sem fazer nada ☐

ANEXO 4

INVENTÁRIO DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS (IRP)

IRP
(A. Vaz Serra, 1987)

INSTRUÇÕES: Ao longo da vida, todas as pessoas atravessam situações difíceis em que se têm de defrontar. Os indivíduos não são todos iguais a lidar com os seus problemas. Cada uma das questões representa uma forma específica de reagir, quando um AGENTE DE STRESS pressiona um indivíduo. Refira, quando se encontra numa situação difícil semelhante à que é representada, quais são das questões seguintes, aquelas que melhor traduzem os seus COMPORTAMENTOS HABITUAIS. Coloque uma cruz (**x**) no quadro que, em cada questão, melhor relata a sua MANEIRA USUAL DE REAGIR. Não há respostas certas ou erradas. Apenas existem as suas respostas possíveis. Responda, por isso, rápida, espontânea e honestamente a cada uma delas. Não se trata de procurar saber o que considera melhor, mas sim o que se passa realmente consigo.

I

*Imagine que teve uma **discussão séria**, com **uma pessoa amiga de longa data**.*
Deve-lhe bastante dinheiro, que já devia ter sido pago, e ainda outros favores. Existem numerosos conhecidos comuns. Na discussão que tiveram, a razão está do seu lado. Contudo, a outra pessoa, muito zangada acabou por lhe dizer: "Dou-te uma semana para pensares no que fizeste e me ires pedir desculpa. Senão o fizeres, hei-de dizer aos outros que não passas de um vigarista e exijo-te que me entregues todo o dinheiro que me deves."

Muito no seu íntimo tem quase a certeza de que a outra pessoa é capaz de cumprir o que está a dizer. Sabe ainda que não tem todo o dinheiro que precisa para lhe devolver. Conhece bem que muitos dos seus amigos comuns são capazes de acreditar no que o outro lhes disser. Esta situação é susceptível de se prolongar ao longo do tempo, envolvendo indivíduos com quem lida todos os dias.
O assunto resolver-se-ia se tivesse uma conversa séria com essa pessoa, em que fosse capaz de esclarecer uma vez por todas os mal entendidos. É natural que essa conversa fosse, pelo menos de princípio, bastante desagradável. Mas é possível que pudesse voltar a fazer as pazes, a serem amigos como dantes e a ser adiado o problema da dívida. Contudo, ao relembrar o que se passou, por um lado, sente-se ofendido com a prepotência da outra pessoa, por outro lado, receia as consequências. É um problema que não sabe bem como resolver.

Numa situação deste tipo, tem tendência a pensar:	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1. Vou deixar correr esta situação; o tempo ajuda a resolver os problemas----------	☐	☐	☐	☐	☐
2. Numa situação deste tipo o melhor é evitar encontrar-me com o indivíduo e não ligar ao que possa dizer ou fazer----------	☐	☐	☐	☐	☐

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
3. Não vou permitir que este acontecimento interfira no que tenho de fazer no meu dia-a-dia-	□	□	□	□	□
4. Se não me tivesse comportado daquela maneira, isso nunca teria ocorrido; tive toda a culpa no que aconteceu----------	□	□	□	□	□
5. Vou-me aconselhar com pessoas amigas para saber o que devo fazer----------	□	□	□	□	□

II

Considere agora que teve uma situação da sua vida em que ocorreu uma ***perda económica substancial****.*

Imagine, por exemplo, que segue uma estrada, com um veículo novo acabado de comprar com a ajuda de um empréstimo grande e com bastante sacrifício. Uma camioneta, a certa altura, vem contra si e o seu carro fica bastante danificado. A camioneta põe-se em fuga, não é capaz de lhe ver a matrícula, não consegue sair do local em que se encontra e não vai ninguém a passar que possa servir de testemunha. Pensa, então, no transtorno que tudo isto causa à sua vida, a despesa que representa, tendo na altura bastantes dificuldades em a poder enfrentar. Acaba por apanhar uma boleia de uma pessoa que por ali passou, bastante tempo depois, e segue para casa.

É um problema aparentemente sem solução e que lhe causa dano.

Numa situação deste tipo, tem tendência a pensar:	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
6. Estou perdido; este acontecimento deu cabo da minha vida----------	□	□	□	□	□
7. O melhor é não fazer nada, até ver onde isto vai parar----------	□	□	□	□	□
8. Lá por isto me ter acontecido, não vou deixar que a minha vida seja constantemente interferida por esta questão----------	□	□	□	□	□
9. Apesar de tudo tive muita sorte; as coisas poderiam ser bem piores do que realmente são-	□	□	□	□	□
10. No fundo reconheço que me comportei de uma maneira estúpida; devido a mim que este problema está como está----------	□	□	□	□	□
11. Vou pedir conselho aos meus amigos para poder sair deste problema----------	□	□	□	□	□

III

*Sentindo-se uma **pessoa competente**, em determinada área, **vai ser posto à prova daí a algum tempo**, numa situação competitiva importante.*

Verifica, entretanto, com estranheza, que há um indivíduo que anda diminuí-lo e a dizer aos outros que é uma pessoa que não vale o que aparenta.

Este facto ofende-o, mas daí a três meses, vai poder, aos olhos de todos, mostrar se é ou não um indivíduo capaz.

Numa situação deste tipo, tem tendência a pensar:	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
12. As pessoas andam sempre a dizer mal de mim; que azar o meu----------	☐	☐	☐	☐	☐
13. Não me vou aborrecer com esta situação, o tempo há de correr a meu favor----------	☐	☐	☐	☐	☐
14. Estou-me a sentir destruído pelo que me está acontecer; não vou conseguir desenvencilhar-me desta situação----------	☐	☐	☐	☐	☐
15. Vou pensar com calma sobre este assunto, de modo a que possa sair-me bem e ao mesmo tempo calar aquele indivíduo----------	☐	☐	☐	☐	☐
16. Com o que me está a acontecer o melhor é evitar por agora submeter-me às provas em que podem ver como me saio, de forma a que o acontecimento seja esquecido----------	☐	☐	☐	☐	☐
17. Se querem guerra tê-la-ão; não posso deixar de lutar por aquilo que para mim é importante---	☐	☐	☐	☐	☐
18. Acho melhor perguntar aos meus familiares o que devo fazer para resolver este assunto-----	☐	☐	☐	☐	☐
19. Sinto que tenho a responsabilidade daquilo que me está acontecer----------	☐	☐	☐	☐	☐
20. Vou pedir conselho, a amigos meus sobre a melhor atitude a tomar----------	☐	☐	☐	☐	☐
21. De modo algum me deixo esmagar pelo que me está a acontecer, hei-de remover os obstáculos um a um até provar aos outros que realmente sou uma pessoa capaz, sei que hei-de conseguir----------	☐	☐	☐	☐	☐

IV

Quando me sinto muito tenso, a fim de aliviar o meu estado de tensão:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
22. Passo horas a ver televisão sem querer fazer mais nada----------	□	□	□	□	□
23. Raramente consigo passar sem tomar medicamentos que me acalmem----------	□	□	□	□	□
24. Meto-me na cama durante longas horas------	□	□	□	□	□
25. Procuro fazer uma pequena soneca pois, sinto que, nessas ocasiões tem em mim grandes efeitos reparadores----------	□	□	□	□	□
26. Desabafo com alguém, procurando que, ao fim essa pessoa tome o meu partido e me ajude a resolver as dificuldades----------	□	□	□	□	□
27. Dá-me para partir tudo o que tenho à minha volta----------	□	□	□	□	□
28. Chego a bater em mim próprio----------	□	□	□	□	□
29. Raramente deixo de pedir ajuda profissional, a um médico ou a um psicólogo----------	□	□	□	□	□

V

A minha maneira de ser habitual leva-me a que, não só nestas situações como em todos os meus problemas, tenha tendência a:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
30. Pensar continuamente sobre todos os factos que me preocupam----------	□	□	□	□	□
31. Não fugir do confronto com as situações que me são desagradáveis----------	□	□	□	□	□
32. Adaptar-me com facilidade às pressões psicológicas e exigências da vida de todos os dias----------	□	□	□	□	□
33. Não deixar de lutar, quando quero atingir os meus objectivos----------	□	□	□	□	□
34. Conseguir pôr em prática os planos que arquitecto para resolver os meus problemas------	□	□	□	□	□

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderada-mente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
35. Reconhecer que sou com frequência vítima dos outros----------	□	□	□	□	□
36. Ter sempre coragem para resolver os problemas da vida, mesmo que por vezes me incomodem bastante----------	□	□	□	□	□
37. Envolver-me naquelas acções, de resolução de problemas, que tenho a certeza que não me deixam ficar mal----------	□	□	□	□	□
38. Permitir que os objectivos principais da minha vida sejam facilmente interferidos pelos problemas com que me defronto----------	□	□	□	□	□
39. Ver sempre os aspectos negativos, mais do que os positivos dos acontecimentos----------	□	□	□	□	□
40. Preferir, num problema desagradável, procurar obter informação e tentar resolvê-lo, do que estar a evitá-lo----------	□	□	□	□	□

ANEXO 5

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS)

ESSS

(J. L. Pais Ribeiro, 1999)

INSTRUÇÕES: A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra **A**, se acha que nunca pensa isso deverá marcar a letra **E**.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo Nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (por ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

POR FAVOR, VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES. OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO.

ANEXO 6

FOLHA INFORMATIVA

INFORMAÇÃO

Este estudo pretende investigar "A adaptação psicológica e social das MÃES e dos PAIS de crianças com problemas".

Gostaríamos de compreender como o problema de um filho interfere no bem-estar psicológico das mães e dos pais; quais as estratégias utilizadas por estes pais; e de que forma são apoiados em termos sociais.

As respostas dadas neste estudo são CONFIDENCIAIS. O seu uso será apenas para fins de investigação.

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

(MÃE)

INFORMAÇÃO

Este estudo pretende investigar "A adaptação psicológica e social das MÃES e dos PAIS de crianças com problemas".

Gostaríamos de compreender como o problema de um filho interfere no bem-estar psicológico das mães e dos pais; quais as estratégias utilizadas por estes pais; e de que forma são apoiados em termos sociais.

As respostas dadas neste estudo são CONFIDENCIAIS. O seu uso será apenas para fins de investigação.

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

(PAI)

ANEXO 7

RESPOSTAS DE AUTORIZAÇÃO DADAS PELOS AUTORES DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS

S. R.

MINISTÉRIO DA SAÚDE
HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Av. Bissaya Barreto
e
Praceta Prof. Mota Pinto
3000-075 COIMBRA

Telefones { Bloco Central / Bloco de Celas { 239 400 400 / 239 400 500 / 239 400 600 / 239 403 939
Maternidade Dr. Daniel de Matos - 239 403 060
Telefax n.º 239 823 907

Ex.ma Senhora
Dra. Maria Luísa Vieiera de Campos
Rua Monsenhor Manuel Marinho, nº 5 – 2º Frente
4150-482 PORTO

Em resposta ao pedido que me formulou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo a que seja utilizado o **I**nventário de **A**valiação **C**línica da **D**epressão, no trabalho que pretende realizar, enviando-lhe nesta data um exemplar da escala e as disquetes com o programa de cotação automática. Desde já lhe desejo os melhores êxitos para o seu trabalho.

As disquetes enviadas permitem colocar o programa de cotação dentro do disco duro. Após introduzir a Diskete 1 no Drive A, no menu "Start" abra a *dialog box* "**Run**" do Windows e escreva **A:\setup**. O programa instala-se completamente por si, apresentando ao fim um ícone, que depois pode guardar para fazer correr o programa.

Quanto às alterações solicitadas, está autorizada a efectuá-las desde que não desvirtuem ou alterem o significado do instrumento em questão, Se tiver alguma dificuldade, faz o favor de contactar comigo.

Gostaria de conhecer posteriormente os resultados finais a que chegar para ir tendo *feed-back* sobre os meus questionários.

Peço-lhe aceite os melhores cumprimentos,

Coimbra, 17 de Maio de 2001

O Director da Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

(Professor Doutor Adriano Vaz Serra)

H. U. C. – Mod. 105 – 50.000 ex. – 80 grs. – Tip. Comercial. 12-2000

S. R.

MINISTÉRIO DA SAÚDE
HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Av. Bissaya Barreto
e
Praceta Prof. Mota Pinto
3000-075 COIMBRA

Telefones { Bloco Central / Bloco de Celas { 239 400 400 / 239 400 500 / 239 400 600 / 239 403 939
Maternidade Dr. Daniel de Matos - 239 403 060
Telefax n.º 239 823 907

Ex.ma Senhora
Dra. Maria Luisa Vieira de Campos
Rua Monsenhor Manuel Marinho, nº 5 – 2º Frente
4150-482 PORTO

Em resposta ao pedido que me formulou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo a que seja utilizado o **Inventário de Resolução de Problemas** no âmbito do trabalho que pretende desenvolver, enviando-lhe nesta data um exemplar da respectiva escala, que poderá depois fotocopiar, e o programa de correcção automática.

A correcção da escala relativa ao **Inventário de Resolução de Problemas** é substancialmente facilitada com este programa, que desenvolvemos no nosso Serviço e que pode ser utilizado num computador IBM ou compatível. Para instalar o programa no seu computador basta copiar o conteúdo da disquete para dentro do disco C.

Deve clicar no ficheiro que tem extensão *".com"*. No écran é-lhe então solicitada a "Palavra-chave", que é a seguinte: AVS + *enter*. Depois, só necessita de introduzir os valores do questionário – **sempre de 1 a 5**, a contar da esquerda para a direita, mesmo que haja questões cujo sentido esteja invertido – e carregar na tecla *enter* para saber os resultados.

Desejando o maior êxito para o seu trabalho, peço-lhe aceite os melhores cumprimentos de,

Coimbra, 03 de Maio de 2001.

O Director da Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

(Professor Doutor Adriano Vaz Serra)

H. U. C. – Mod. 105 – 50.000 ex. – 80 grs. – Tip. Comercial, 12-2000

Caixa: Recebidas

Data : Tue, 15 May 2001 09:35:53 +0100
Para : **luisa <luisavieiradecampos@net.sapo.pt>**
De : **José Luis Pais Ribeiro <jlpr@psi.up.pt>**
Assunto : Re: Escala de Satisfação com o Suporte Social
Original : **Consultar**

Mover para : (escolher) Copiar para : (escolher) Ver : (escolher)

Anterior | Seguinte

Cara Dra. Luisa Campos

Serve este e-mail para declarar que a autorizo a utilizar a Escala de Satisfação com o Suporte Social, assim como a alterar a imagem do teste (tamanho da letra e espaçamento) sem alteração do conteúdo, desde faça referência à autoria do material autorizado.

Porto, 15 de Maio de 2001

José Luis Pais Ribeiro