



UNIVERSIDADE MIGUEL HERNÁNDEZ
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE

**A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, ANSIEDADE,
DEPRESSÃO, STRESSE E AUTOEFICÁCIA DOS PAIS DE
CRIANÇAS E JOVENS COM DEFICIÊNCIA**

Líria Maria Jardim Fernandes

Diretores:

Prof. Doutor Cândido J. Inglés Saura
Área de Psicología Evolutiva y de la Educación
Departamento de Psicología de la Salud
Universidad Miguel Hernández de Elche

Prof. Doutor José Manuel García-Fernández
Área de Psicología Evolutiva y de la Educación
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación
Universidad de Alicante

Co- Diretora: Prof. Doutora Margarida Pocinho
Área de Psicología de la Educación
Universidad de Madeira - Portugal



Os melhores RUMOS para os Cidadãos da Região



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA

REPÚBLICA PORTUGUESA

UNIÃO EUROPEIA

Agradecimentos

Gostaria de expressar a minha gratidão a todos os que contribuíram, de um modo singular, para a concretização deste trabalho de investigação, representando o culminar de um grande desafio e de um esforço pessoal.

As primeiras palavras, são dirigidas ao Professor Doutor Cândido Inglés Saura, diretor, a quem agradeço de um modo especial, todo o apoio científico prestado nas diferentes fases deste trabalho que, apesar da distância física esteve sempre presente, respondendo com prontidão, rigor e empenho às minhas dúvidas e incertezas, doseando as respostas com palavras de ânimo e de encorajamento. Manifesto também o meu agradecimento pelo tempo precioso que dispensou no tratamento estatístico dos dados, permitindo a condução da investigação.

Ao Professor Doutor José García del Castillo, Coordenador de estudos do Doutoramento em Psicologia da Saúde em Portugal pelo seu apoio e acompanhamento ao longo de todo este processo.

À Professora Doutora Margarida Pocinho, Co-Diretora, expresso vivamente a minha gratidão, pelo incentivo constante e pela amizade, realçando o seu entusiasmo e rigor científico que colocou na prossecução deste trabalho, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos os pais que aceitaram colaborar neste estudo, destaco o meu agradecimento com especial consideração, salientando o facto de que, sem os mesmos, não seria possível prosseguir esta investigação.

A todos os profissionais da educação, quero agradecer a disponibilidade que manifestaram, realçando a excelência no desempenho e na aplicação dos vários instrumentos.

À Agência Regional para o Desenvolvimento de Investigação Tecnológica e Inovação da Região Autónoma da Madeira, pelo financiamento desta investigação através da bolsa de doutoramento.

Por fim, a todos os que me acompanharam nesta caminhada sinuosa, mas desafiante, o meu profundo agradecimento.

Resumo

A promoção da saúde e da qualidade de vida individual tem sido objeto de várias pesquisas nas últimas décadas. No entanto, os estudos realizados com incidência na deficiência, tendo em conta a qualidade de vida (QV) familiar, são escassos, o que reforça a necessidade de investigação nesta área. Urge, assim, perceber o real impacto que uma criança com deficiência provoca no seio familiar, para posteriormente se conseguirem desenvolver estratégias de atuação. Neste pressuposto, o presente estudo tem como objetivo geral analisar a qualidade de vida, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças/jovens com deficiência intelectual, multideficiência e autismo.

A partir de uma amostra de 871 participantes, avaliaram-se estas cinco variáveis comparando-as com famílias com filhos sem deficiência. A amostra do estudo é constituída por pais e mães de crianças/jovens com deficiência, num total de 403 pais (46.3%), sendo 227 do sexo feminino e 176 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 21 e os 81 anos ($M = 45$; $DP = 9$), e pais e mães de crianças/jovens sem deficiência com a distribuição de 468 pais (53.7%), sendo 242 do sexo feminino e 226 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 25 e os 79 anos ($M = 43$; $DP = 8$). A maioria dos pais tem filhos com deficiência intelectual, com 206 sujeitos (51,1%), seguida do autismo com 143 sujeitos (35,5%) e, por fim, a multideficiência com 52 (12,9%).

Os dados foram recolhidos através do World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref), da Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) e da Escala de Autoeficácia Geral (EAG), a ambos os grupos de pais

com e sem filhos com deficiência. Os resultados apontam que em todas as variáveis os pais com filhos com deficiência têm menos qualidade de vida, mais ansiedade, mais depressão e mais stresse e menos percepções de autoeficácia. Os dados revelam que a QV nos domínios físico, psicológico, ambiente e a autoeficácia dos pais com filhos com deficiência varia consoante o tipo de deficiência. No entanto ao comparar o tipo de deficiência, o autismo é o que apresenta valores superiores nos vários domínios da QV, com exceção no domínio relações sociais.

Relativamente à autoeficácia, os pais de crianças autistas apresentam igualmente melhores níveis de autoeficácia que os pais de crianças com deficiência intelectual. Entre a deficiência intelectual e a multideficiência não foram encontradas diferenças significativas. Existem também influências significativas das variáveis sociodemográficas, em que a QV e a autoeficácia diminuem à medida que a idade dos pais e a dos filhos aumenta. Do mesmo modo os pais apresentam maior QV e autoeficácia e menor ansiedade, depressão e stresse à medida que a escolaridade aumenta. Verificou-se ainda que a percepção da QV destes pais diminui, consoante os níveis elevados de ansiedade, depressão e stresse, sendo de igual modo a percepção da QV diminuta perante os níveis baixos de autoeficácia.

As evidências encontradas neste estudo convidam-nos à elaboração e reflexão sobre novas estratégias que possibilitem a obtenção de um melhor conhecimento que facilite o desenho de programas de intervenção para as famílias, de modo a fomentar a capacitação familiar, dando origem a novas formas de saber lidar com estas dificuldades, de modo a favorecer níveis de promoção de saúde e contribuir para uma melhoria do bem-estar psicológico e

da QV das crianças e das suas famílias. Tendo em conta os resultados aqui apresentados seria benéfico intervir o mais precocemente possível com famílias de crianças e jovens com deficiência no sentido de promover-lhes estratégias de autoeficácia, uma vez que estas irão aumentar a QV e diminuir os níveis de ansiedade, depressão e stresse.



Resumen

La promoción de la salud y la calidad de vida individual han sido objeto de varios estudios en las últimas décadas. Sin embargo, los estudios realizados con incidencia en la discapacidad, teniendo en cuenta la calidad de vida (CV) familiar, son escasos, lo que refuerza la necesidad de investigar en esta área. Así, urge determinar el impacto real que causa un niño con discapacidad en el seno familiar para poder lograr posteriormente el desarrollo de estrategias de actuación. Sobre esta base, el objeto general del presente estudio es analizar la calidad de vida, la ansiedad, la depresión, el estrés y la autoeficacia de los padres de niños/jóvenes con discapacidad intelectual, discapacidad múltiple y autismo.

De una muestra de 871 participantes, se evaluó estas cinco variables comparándolas con familias con hijos sin discapacidad. La muestra del estudio está formada por padres y madres de niños/jóvenes con discapacidad, con un total de 403 padres (46,3%), de los cuales 227 son mujeres y 176, varones, con edades comprendidas entre los 21 y los 81 años ($M = 45$, $DP = 9$), y padres y madres de niños/jóvenes sin discapacidad con una distribución de 468 padres (53,7 %), de los cuales 242 son mujeres y 226, varones , con edades comprendidas entre los 25 y los 79 años ($M = 43$, $DP = 8$). La mayoría de los padres tienen hijos con discapacidad intelectual, con 206 sujetos (51,1%), seguido de autismo con 143 sujetos (35,5%) y, por último, discapacidades múltiples, con 52 (12,9%).

Los datos se recogieron a través del documento de referencia sobre las mejores técnicas disponibles para la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL - Bref), de la Escala de Ansiedad, Depresión y

Estrés (EADS) y de la Escala de Autoeficacia General (EAG), para ambos grupos de padres con hijos con y sin discapacidad. Los resultados muestran que, en todas las variables, los padres con niños con discapacidades tienen menos calidad de vida, más ansiedad, más depresión, más estrés y menos percepción de autoeficacia. Los datos revelan que la CV en los dominios físico, psicológico, ambiental y la autoeficacia de los padres con niños con discapacidad varían en función del tipo de discapacidad.

Sin embargo, al comparar el tipo de discapacidad, el autismo es el que tiene los valores más altos en los distintos ámbitos de la CV, excepto en el dominio de las relaciones sociales. En cuanto a la autoeficacia, los padres de niños autistas también presentan mejores niveles de autoeficacia que los padres de niños con discapacidad intelectual. Entre la discapacidad intelectual y la discapacidad múltiple no existen diferencias significativas. También hay influencias significativas de las variables sociodemográficas, ya que la calidad de vida y la autoeficacia disminuyen a medida que aumenta la edad de los padres y de los niños. De igual manera, los padres tienen una mayor CV y autoeficacia y menor ansiedad, depresión y estrés a medida que aumenta la escolarización. También se comprobó que la percepción de la CV de estos padres disminuye ante altos niveles de ansiedad, depresión y estrés, e igualmente la percepción de la CV disminuye con bajos niveles de autoeficacia. Las evidencias encontradas en este estudio nos invitan a la elaboración y la reflexión sobre nuevas estrategias que permitan la obtención de un mejor conocimiento que facilite el diseño de programas de intervención para las familias con el fin de fomentar la capacitación familiar, dando lugar a nuevas formas de afrontar estas dificultades, para poder promover niveles de

promoción de la salud y contribuir a una mejora del bienestar psicológico y de la CV de los niños y sus familias. Teniendo en cuenta los resultados presentados aquí, sería beneficioso intervenir lo antes posible en las familias de niños y jóvenes con discapacidad, en el sentido de proporcionarles estrategias de autoeficacia, ya que estas mejorarán la CV y disminuirán los niveles de ansiedad, depresión y estrés.



Índice

Introdução	23
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	27
CAPÍTULO 1. A Família: necessidades e dificuldades	29
CAPÍTULO 2. Qualidade de vida, ansiedade, stresse, depressão e autoeficácia dos pais com crianças e jovens com deficiência	43
2.1. Qualidade de vida.....	45
2.2. Ansiedade.....	60
2.3. Depressão.....	62
2.4. Stresse.....	66
2.5. Autoeficácia.....	78
CAPÍTULO 3. Tipologia da deficiência	85
3.1. Tentativa de classificação e definição de deficiência.....	87
3.2. Deficiência intelectual.....	90
3.3. Multideficiência.....	94
3.4. Autismo.....	98
ESTUDO EMPÍRICO	103
CAPÍTULO 4. Objetivos, hipóteses e método	105
4.1. Justificação do estudo.....	107
4.2. Objetivos.....	111
4.2.1. <i>Objetivo geral</i>	111
4.2.2. <i>Objetivos específicos</i>	111
4.3. Hipóteses.....	112
4.4. Método.....	115
4.4.1. <i>Participantes</i>	115
4.4.2. <i>Instrumentos e variáveis</i>	120
4.4.2.1. <i>Instrumento de Avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref)</i>	120
4.4.2.2. <i>Escala de Ansiedade Depressão e Stresse (EADS)</i>	124
4.4.2.3. <i>Escala de Autoeficácia Geral (EAG)</i>	127

4.5. Variáveis.....	128
4.6.Procedimento.....	129
4.7. Análise estatística.....	130
CAPÍTULO 5. Resultados.....	131
CAPÍTULO 6. Discussão e Conclusões.....	183
6.1. Discussão.....	185
6.2. Limitações.....	197
6.3. Futuras investigações.....	198
6.4. Implicações práticas (Psicoeducativas).....	199
6.5. Conclusões.....	200

Referências Bibliográficas

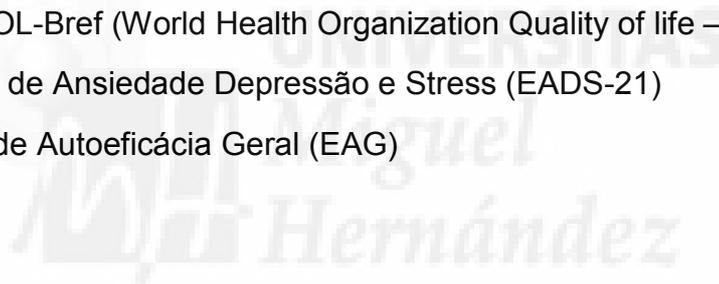
ANEXOS

Anexo 1 - Caracterização dos Clientes Externos da DREER

Anexo 2 - WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of life – Bref)

Anexo 3 - Escalas de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21)

Anexo 4 - Escala de Autoeficácia Geral (EAG)



Índice de Tabelas

Tabela 1. <i>Valores de contingência da distribuição das mães e dos pais.....</i>	116
Tabela 2. <i>Provas de chi-quadrado.....</i>	117
Tabela 3. <i>Idade dos pais de crianças e jovens com deficiência</i>	118
Tabela 4. <i>Idade dos pais de crianças e jovens sem deficiência</i>	118
Tabela 5. <i>Caracterização da amostra em função da tipologia das deficiências, escalão etário e sexo.....</i>	119
Tabela 6. <i>Caracterização da amostra em função do escalão e sexo.....</i>	119
Tabela 7. <i>Distribuição dos participantes por tipo de deficiência.....</i>	120
Tabela 8. <i>Itens da EADS.....</i>	126
Tabela 9. <i>Avaliação da QV – WHOQOL-Bref- dos pais de crianças e jovens com deficiência.....</i>	133
Tabela 10. <i>Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....</i>	134
Tabela 11. <i>Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) dos pais de crianças e jovens, consoante o tipo de deficiência.....</i>	136
Tabela 12. <i>Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....</i>	137
Tabela 13. <i>Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) de pais com crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....</i>	137
Tabela 14. <i>Avaliação da QV dos pais consoante a idade das crianças e jovens com deficiência.....</i>	138
Tabela 15. <i>Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref - dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens.....</i>	139
Tabela 16. <i>Avaliação dos pais através da Escala de Ansiedade. Depressão e Stresse (EADS) consoante a idade das crianças e jovens com deficiência.....</i>	141
Tabela 17. <i>Multicomparações da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens.....</i>	142
Tabela 18. <i>Avaliação dos pais através da EAG consoante a idade das crianças e jovens com deficiência.....</i>	143

Tabela 19. <i>Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens.....</i>	143
Tabela 20. <i>Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....</i>	144
Tabela 21. <i>Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....</i>	145
Tabela 22. <i>Avaliação da ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....</i>	147
Tabela 23. <i>Multicomparações da EADS de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos</i>	148
Tabela 24. <i>Avaliação dos pais de crianças e jovens com deficiência através da EAG consoante a idade dos mesmos.....</i>	149
Tabela 25. <i>Multicomparações da autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos</i>	150
Tabela 26. <i>A avaliação da QV de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência.....</i>	151
Tabela 27. <i>Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência</i>	153
Tabela 28. <i>Avaliação da Autoeficácia Geral (AEG) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência.....</i>	154
Tabela 29. <i>Avaliação da QV dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....</i>	155
Tabela 30. <i>Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....</i>	157
Tabela 31. <i>Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....</i>	158
Tabela 32. <i>Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....</i>	160
Tabela 33. <i>Avaliação da ansiedade, depressão e stresse EADS dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....</i>	161
Tabela 34. <i>Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....</i>	163

Tabela 35. QV dos pais de crianças/jovens consoante o meio (urbano/rural) ..	164
Tabela 36. Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural).....	165
Tabela 37. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural)	166
Tabela 38. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos	168
Tabela 39. Multicomparações da QV dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos	169
Tabela 40. Avaliação da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos	171
Tabela 41. Multicomparações da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos.....	172
Tabela 42. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos.....	174
Tabela 43. Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade por classes dos mesmos.....	175
Tabela 44. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de ansiedade.....	176
Tabela 45. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de depressão.....	178
Tabela 46. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de stresse.....	179
Tabela 47. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de autoeficácia.....	181

Índice de figuras

Figura 1. Modelo de Bradford (1997) (Adaptado de Bradford, 1987, cit. por Schmidt & Bosa, 2003)	39
Figura 2. Alunos com multideficiência (Adaptado de Nunes, 2005)	97
Figura 3. Entidades clínicas englobadas nas PGD; AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e da OMS (CID-10)	100
Figura 4. Domínios e facetas do WHOQOL-Bref (adaptado de Canavarro et al., 2007).....	122
Figura 5. QV WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....	135
Figura 6. Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....	136
Figura 7. Autoeficácia Geral (AEG) de pais com crianças e jovens consoante o tipo de deficiência.....	138
Figura 8. QV – WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens.....	140
Figura 9. EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência, consoante a idade das crianças e jovens.....	142
Figura 10. A autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens.....	144
Figura 11. A QV – WHOQOL-Bref de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....	146
Figura 12. A EADS de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....	148
Figura 13. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.....	150
Figura 14. A avaliação da QV de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência.....	152
Figura 15. Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (AEDS) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência.....	153
Figura 16. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência.....	154

Figura 17. Avaliação da QV dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....	156
Figura 18. Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....	157
Figura 19. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência.....	159
Figura 20. Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....	160
Figura 21. Avaliação da depressão, ansiedade e stresse EADS dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....	162
Figura 22. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos.....	163
Figura 23. QV dos pais de crianças/jovens consoante o meio (urbano/rural).....	165
Figura 24. A ansiedade depressão, e stresse (EADS) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural).....	166
Figura 25. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural).....	167
Figura 26. QV dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos.....	170
Figura 27. A EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos.....	173
Figura 28. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade por classes dos mesmos.....	175
Figura 29. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de ansiedade.....	177
Figura 30. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de depressão.....	178
Figura 31. QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de stresse.....	180
Figura 32. QV dos pais de crianças/jovens constante os níveis de autoeficácia.....	181

Tabela de Siglas

QV – Qualidade de Vida

WHOQOL-Bref- World Health Organization Quality of life – Bref

NEE – Necessidades Educativas Especiais

EADS – Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse

DASS – *Depression Anxiety Stresse Scale*

AEG – Escala de Autoeficácia Geral

DREER – Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação

OMS – Organização Mundial de Saúde

APA – *American Psychiatric Association*

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual*

PGD – Perturbação Global do Desenvolvimento

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

Introdução

Vários estudos apontam os termos saúde, promoção da saúde e qualidade de vida (QV), como conceitos inter-relacionados sendo complexo chegar-se a um consenso quanto ao termo a usar. A saúde definida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde – OMS (1948), é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizando igualmente aspetos como o bem-estar e a QV. A evolução do conceito de QV tem sido também associada a diversos referenciais teóricos que refletem conceitos como: satisfação com a vida, felicidade, existência com significado e bem-estar subjetivo. Segundo a OMS, a QV é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization Quality of life WHOQOL Group, 1995).

Assim, a QV é um amplo conceito de classificação, afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente. A QV envolve fatores relacionados com a saúde, tais como o bem-estar físico, psicológico, emocional e mental, mas também elementos não relacionados, como a família, amigos, emprego ou outras circunstâncias da vida.

Falar sobre a QV, mais especificamente, a QV no campo da saúde, é uma linguagem muito frequente, tomando algumas repercussões na tomada de decisões sociais, económicas e políticas.

Mais especificamente e tendo em conta o objeto deste estudo, a QV das famílias de pessoas com deficiência tem surgido como um importante campo de pesquisa.

De acordo com o modelo sociológico, as famílias experimentam o nível máximo de QV, quando as suas necessidades são satisfeitas, os seus membros desfrutam a vida como uma família e têm oportunidade de perseguir e conseguir metas que são significativas para eles (Park,Turnbull, & Turnbull, 2002). No entanto existe uma falta de estudos sobre a avaliação da QV de pais com filhos deficientes e qual o impacto nas suas vidas (Pais Ribeiro, 2004).

Assim, ao pensarmos na QV em mães e pais com filhos deficientes torna-se necessário compreendermos o impacto, os comportamentos, o funcionamento e as consequências da chegada de um filho deficiente na vida dos pais e família. Verdugo (2004) refere que existem diferentes pesquisas sobre as famílias de pessoas com deficiência, sendo uma de grande relevância “o impacto da deficiência na família”.

Tendo em conta o exposto, o estudo que a seguir se apresenta tem como objetivo geral analisar a qualidade de vida, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças/jovens com deficiência intelectual, multideficiência e autismo. É constituído por uma primeira parte de enquadramento teórico, onde se faz a revisão da literatura sobre os conceitos da tipologia das deficiências alvo desta investigação – deficiência intelectual, multideficiência e autismo. A segunda parte é dedicada ao estudo empírico e

inclui a metodologia - onde se caracterizam a amostra e os instrumentos e se indicam os procedimentos - os resultados e a respetiva discussão dos mesmos. Por fim, apresentam-se as conclusões, a bibliografia e os anexos contendo a bateria de instrumentos aplicados.





ENQUADRAMENTO TEÓRICO

UNIVERSITAS

CAPÍTULO 1

A Família: necessidades e dificuldades

Miguel
Hernández

Os modelos epistemológicos e as teorias atuais, sustentados numa perspectiva sistémica, definem a família como um sistema, que só poderá ser corretamente compreendida do ponto de vista holístico (Relvas, 1996).

Com base nesta conceção sistémica destacam-se dois aspetos: o primeiro, que nenhuma família é igual a outra, e nesta perspectiva Assumpção e Sprovieri (1993) afirmam que, sendo a família um sistema, qualquer mudança em um dos seus membros afeta o todo. O segundo aspeto refere-se aos atributos que lhe são conferidos, ou seja a sua complexidade, considerando a família em contextos mais vastos, nos quais se integra, nomeadamente a comunidade envolvente e em termos mais abrangentes, a sociedade em geral, constituindo, estes, outros sistemas com os quais a família interage.

Assim, a família constitui o primeiro contexto relacional de um indivíduo. Por esse motivo, possui importante influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade (Buscaglia, 2006).

Para Coutinho (2004), a família, em termos gerais, e especialmente os pais são o principal meio natural, onde os membros que a formam, evoluem e se desenvolvem a nível afetivo, físico, intelectual e social, segundo modelos experienciados e interiorizados, e conseqüentemente os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e o primeiro contexto socializador por excelência. Nessas interações particulares, o destaque será dado ao subsistema parental, uma vez que se parte do princípio que os pais são os promotores do desenvolvimento dos seus filhos, quer estejam perante um filho com deficiência ou não. Logo à partida, o nascimento de uma criança, com ou sem deficiência, tem um grande impacto no estilo de vida da família, desde a alteração das rotinas diárias de qualquer um dos membros da

família, até ao acréscimo de tarefas que até então não eram desempenhadas, o que pressupõe o desenvolvimento de novas rotinas e de ajustamentos a um novo estilo de vida do núcleo familiar (McWilliam, Winton, & Crais, 2003).

Podemos distinguir vários subsistemas, ou seja, unidades sistémicas/relacionais com regras e padrões de interação que definem e caracterizam o relacionamento interpessoal entre os diferentes elementos (Minuchim, 1985, cit. por Relvas, 1996), sendo identificados quatro subsistemas: individual, parental, conjugal e fraternal. O subsistema individual é constituído pelo indivíduo, que tem o seu papel na família a que pertence, desempenhando também outros papéis noutros sistemas e que por sua vez influenciam o papel que desempenha na família. Ao nível parental destacam-se as funções executivas, tendo a seu cargo a responsabilidade dos mais novos. Relativamente ao subsistema conjugal as interações refletem na relação do casal e no fraternal entre irmãos. Estes subsistemas constituem o sistema das interações familiares, cuja configuração dependerá da forma como se organizam e inter-relacionam. Assim, na perspetiva de Alarcão (2006), a estrutura familiar organiza-se através da coesão, que traduz-se pelos laços afetivos e pelo grau de autonomia no seio familiar, da adaptabilidade que consiste na capacidade da família alterar os papéis de autonomia, regras familiares e estilo face a situações de stresse internas e externas e por fim da comunicação como um processo de troca de informação entre os membros, sendo este central para a construção da sua própria identidade.

A estrutura familiar é dinâmica e oscila entre as fases de estabilidade e as fases menos estáveis. Essa oscilação implica mudanças e evoluções na unidade familiar. Estes momentos de transformação, que implicam grande stresse na vida familiar, na perspetiva de diversos autores, são designados por crises.

Considerando que uma família nas diferentes fases de desenvolvimento experiencia momentos de crise, perante uma situação menos positiva, logo com o nascimento de um filho deficiente, será evidente essa situação.

Em todas as famílias há momentos de crise, nomeadamente em situações ameaçadoras onde torna-se difícil a previsibilidade da nova situação. Alarcão (2006) considera que toda a mudança causa stresse, seja esta positiva ou negativa. Estas alterações têm um impacto mais relevante se a criança tem necessidades educativas especiais ou, se mais tarde, lhe for diagnosticada alguma deficiência, levando, por um lado, a mudanças profundas na forma como a família conduz a sua vida diária e, por outro lado, assumindo uma importância que se reveste na procura de um equilíbrio no seu seio familiar.

A presença de uma pessoa deficiente causa problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças mesmo após o impacto inicial, havendo assim sempre necessidades suplementares, como de tempo, reestrutura familiar, mudança de atitudes, valores e novos estilos de vida (Buscaglia, 2006).

A família defronta-se com imensas situações adversas, perante a chegada e o crescimento de um filho com limitações. O impacto desta nova situação na estrutura familiar vai à partida influenciar as interações que nela se estabelecem, produzindo uma certa tensão, mal-estar, ansiedade, frustração e incapacidade de lidar com a situação de um modo mais adequado. Assim, o envolvimento entre a família e a criança é de extrema importância, pois a forma como a criança é incluída no grupo afeta diretamente o seu desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1999).

Turnbull e Turnbull (1990) identificam quatro importantes variáveis que salientam a forma como a deficiência afeta a família: as características da

deficiência, que influenciam a reação da família; as características da família, o "*background*" cultural, o estatuto socioeconómico, a estrutura familiar, que influenciam de um modo positivo ou negativo a forma como a família aceita a criança com deficiência; as características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades; situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reações da família face à deficiência.

Ao receber a informação de que o filho é uma criança com alguns problemas, a família e especialmente os pais e os irmãos são confrontados com as expectativas e aspirações criadas e imaginadas a respeito da criança. Deste modo, o processo de adaptação e ajustamento familiar provoca uma necessidade de mudança e de procura de reequilíbrio. Segundo Pimentel (1998, 2005), todo o processo de adaptação está dependente das expectativas e percepções maternas face ao desenvolvimento. Assim, a família vê-se forçada a uma nova etapa, em que a vida de cada um dos seus membros sofre modificações, interferindo essas mesmas alterações na QV dos mesmos.

Pereira-Silva e Dessen (2002) afirmam que não há dúvidas de que o nascimento de uma criança com deficiência tem um impacto profundo e causa mudanças estruturais e uma readaptação à nova etapa de vida. A confirmação de um diagnóstico de deficiência supõe mudanças estruturais mais acentuadas e um choque dentro da família, por ser inesperado, estranho, o que anula com todas as idealizações sobre o filho desejado. A tomada de consciência desta realidade produz um grande impacto em todo o núcleo familiar (Martín, 2001; Pereira-Silva & Dessen, 2002). Quando surge uma criança com necessidades e cuidados muito próprios e não chega o "filho sonhado", estes pais atravessam um período de luto,

associado à perda do “filho idealizado” (Correia & Serrano, 1999). Todos estes sonhos fantasiados de uma criança perfeita transfiguram-se num sentimento de perda aquando do nascimento (O’Hara & Levy, 1984, cit. por Turnbull & Turnbull, 1990).

Vários estudos (O’Hara & Levy, 1984, cit. por Correia & Serrano, 1999) corroboram que quando ocorre uma perda muito significativa, as pessoas passam por determinadas fases de um modo geral, a saber: choque, negação ou procura, sofrimento e desorganização, recuperação e aceitação. Num primeiro momento, a pessoa é abalada pelo choque, sente-se atordoada ou adormecida, passando para uma segunda fase de negação ou procura, permanecendo num estado de incredulidade onde procura maneiras de manter a pessoa amada ou a perda consigo. Na terceira fase, começa a sentir a realidade do ocorrido, onde o sofrimento e a desorganização conquistam lugar, prevalecendo sentimentos de culpa, depressão, ansiedade, solidão, medo e hostilidade e de culpabilização. Nesta etapa os envolvidos podem apresentar sintomas físicos como dores de cabeça, dores de estômago, cansaço constante e falta de ar, manifestando por vezes um afastamento dos contactos sociais e das suas rotinas. Por fim começam a olhar para o futuro em vez de se concentrarem no passado, desenvolvem novos relacionamentos e atitudes positivas, passando para a fase de adaptação à realidade da perda, recuperação e aceitação.

Estas mudanças na estrutura familiar dependerão de diferentes fatores, dos quais se destacam a forma como cada membro procura despender o seu tempo, o grau de importância que atribui à deficiência do seu filho, a relevância que dá ao seu papel na rotina diária, a culpabilização que tem ou que procura ocultar, o envolvimento que tem nas situações da vida da família. Assim, a suspeita de

existência de deficiência, o diagnóstico e todo o processo educativo de uma criança com deficiência, confronta a família com determinadas questões que, à partida, esta não estava preparada para enfrentar. Turnbull e Turnbull (1990) destacam três aspetos essenciais com que se defrontam os pais: a descoberta da deficiência decorrer na primeira infância e o tempo que a família aguarda pelo diagnóstico; a deficiência levar a que a família estabeleça os primeiros contactos com o meio médico, com o meio educacional e com os serviços sociais; as expectativas que os pais desenvolvem perante a criança neste período.

No entanto, independentemente das várias fases do processo de adaptação, a que qualquer família está exposta perante uma nova mudança na estrutura familiar, ninguém se encontra preparado para se tornar pai de uma criança com problemas no seu desenvolvimento, como salienta Baker (1989, cit. por Coutinho, 2004).

Por isso mesmo, o nascimento de uma criança especial é considerado um fator de stresse e crise que irá alterar toda a dinâmica familiar. Quando se trata da confirmação do diagnóstico, ou seja, a tomada de consciência que a criança apresenta perturbações no desenvolvimento, este stresse aumenta significativamente, dando lugar a episódios de ansiedade e até probabilidade de depressão.

Por sua vez, Núñez (2003) afirma que as famílias de crianças com deficiência são uma população de risco, mas isso não quer dizer que esse risco irá concretizar-se. A forma como cada família supera as dificuldades encontradas vai depender de vários fatores, que por sua vez determinam o significado da experiência de cada família. A autora identifica alguns fatores que vão influenciar todo o processo de mudança à nova situação, tais como: a história de cada

membro; as situações de conflito vividas anteriormente e a solução das mesmas; o sistema de crenças; a capacidade de enfrentar situações de mudança; a existência ou não de um lugar para a criança com deficiência dentro do sistema familiar; o nível de expectativas; a capacidade de comunicação do grupo familiar; o nível cultural e socioeconómico da família; a existência ou não da rede de apoio e a capacidade da família se relacionar com os outros e de procurar ajuda. A mesma autora refere ainda que os conflitos familiares não surgem como consequência direta da deficiência, mas em função das capacidades da família adaptar-se ou não a essa nova situação.

Para Pereira (1996), uma função básica da família consiste na resposta às necessidades individuais, em termos de saúde física e mental, dos seus membros, cuja dimensão e natureza varia segundo a idade da criança e com o tipo, grau, complexidade, durabilidade e ganhos de competência da criança com limitações. As verdadeiras necessidades da família tendem a variar consoante a posição social que a família ocupa na estrutura social, isto no que diz respeito à forma como pode dispor do seu tempo e ao esforço que despense para resolver essas mesmas necessidades (Pereira, 1996).

Assim, e de acordo com Turnbull e Turnbull (1990), as respostas dadas pelas famílias, de modo a ir ao encontro das necessidades dos vários membros, podem ser agrupadas do seguinte modo: necessidades económicas; necessidades de cuidados diários; necessidades de recreação; necessidades de socialização; necessidades de autoidentidade e autoconfiança; necessidades de afeto; necessidades educacionais e vocacionais.

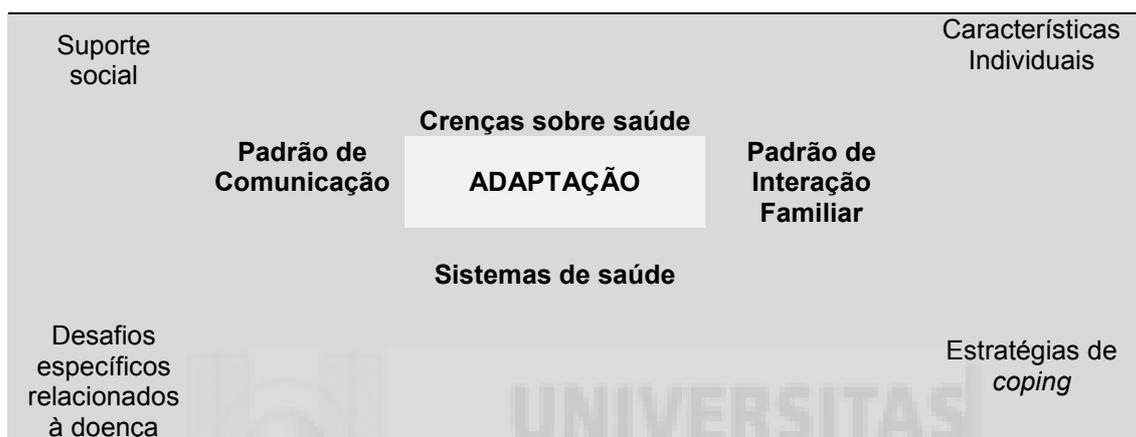
Ajuriaguerra (1980, cit. por Martín, 2001) argumenta dois tipos de fatores que interferem na relação família-criança com problemas. Quando os laços

familiares são fortes, este comportamento contribui para a união da família. Quando não há união, este comportamento prejudica os filhos. Outro fator é a classe social. Parece que as famílias de classes baixas e meio rural tendem a aceitar melhor os problemas dos filhos do que as de classe alta e meio urbano. A chegada de mais um elemento na família vai desencadear no seu seio uma série de reações e conseqüentes mudanças, afetando o todo. Quanto mais grave for a deficiência da criança, maior será a angústia do agregado familiar, especialmente dos pais, perante uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora. O tipo de deficiência e o grau de autonomia podem influenciar e intensificar as necessidades, as atitudes das famílias face a essa problemática, potenciando os níveis de stresse parental e familiar, causando um maior esforço no que diz respeito à adaptação e organização do sistema familiar (Dale, 1996, cit. por Coutinho, 2004). De facto, e como refere Fewell, (1986, cit. por Coutinho, 2004), a existência de uma criança deficiente no seio de uma família coloca exigências que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torná-la mais vulnerável às várias situações que se depara no seu dia a dia.

No entanto, para Schmidt e Bosa (2003), a adaptação familiar não é linear nem progressiva. A Figura 1 indica o modelo de adaptação familiar à doença crónica, segundo Bradford (1997, cit. por Schimdt & Bosa, 2003). O presente modelo salienta a influência da interação entre crenças sobre a saúde, sistema de saúde, padrões de interação familiar e padrões de comunicação intra e extra familiar. Estes fatores, por sua vez, também se relacionam com determinadas variáveis como: características individuais, estratégias de *coping*, desafios específicos relacionados à doença e suporte social. Salienta-se assim uma abordagem biopsicossocial que integra concepções cognitivas (Lazarus & Folkman,

1984; Moos & Shaefer, 1984) e sistêmicas (Minuchin, 1990) na área da Psicologia da Saúde (Bradford, 1997, cit. por Andrade & Teodoro, 2012).

Figura 1. Modelo de Bradford (1997) (Adaptado de Bradford, 1987, cit. por Schmidt & Bosa, 2003)



Naturalmente a presença de situações atípicas, num dos membros da família, implica uma reorganização familiar, afetando cada um dos seus elementos de modo diferente, ao longo do ciclo vital. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar.

No entanto, enquanto algumas famílias são capazes de serem bem-sucedidas, conseguem superar e modificar as situações, por forma a desenvolverem uma rotina diária significativa e coerente com as necessidades do seu filho, revelando-se consideravelmente realistas e procedendo à necessária adaptação, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (Nielsen, 1999).

Simón, Correa, Rodrigo e Rodríguez (1998) distinguem determinados fatores que poderão servir como mediadores importantes, de modo a permitirem que as

famílias enfrentem os problemas com mais tranquilidade e com êxito, tais como: criar ou ampliar as redes de apoio a estas famílias; fomentar relações familiares profícuas entre os seus membros e entre outros e criar estilos de resistência adequados aos próprios. Assim, ao pensarmos na QV em mães e pais com filhos deficientes torna-se necessário compreendermos o impacto, os comportamentos, o funcionamento e as consequências da chegada de um filho deficiente na vida dos pais e da família.

Segundo Pereira-Silva e Dessen (2004), os programas de intervenção e prevenção devem ser prioritariamente direcionados às famílias e não especificamente à criança. Neste tipo de intervenção é necessário focalizar a família inserida dentro de um contexto ecológico mais amplo, de modo a compreender a sua dinâmica e funcionamento. Em relação a este aspeto muito ainda tem que ser feito, tratando-se de famílias com crianças que apresentam algum tipo de deficiência.

Como atrás já foi referido, o nascimento de uma criança com deficiência gera um stresse considerável nos pais, o que faz ocorrer a possibilidade de, cumulativamente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, influenciar de modo negativo a QV dos pais.

Ao abordar as famílias temos de ter em conta os diferentes tipos de deficiência, e os variadíssimos recursos das famílias para lidar com a situação (autoeficácia), considerando cada caso e situação.

Assim, supõe-se analisar a dinâmica entre o problema e a dimensão de cada caso e o impacto que a deficiência pode ter na QV das famílias. Neste contexto, passamos a definir os conceitos chave, ansiedade, depressão, stresse e

autoeficácia e sua influência na QV de famílias com crianças e jovens com deficiência.



UNIVERSITAS

Miguel

CAPÍTULO 2

Qualidade de vida, ansiedade, stresse, depressão e autoeficácia dos pais com crianças e jovens com deficiência

2.1. Qualidade de vida

A QV tem sido objeto de vários estudos em diferentes áreas de pesquisa, tais como economia, sociologia, ciência política, psicologia, filosofia, medicina e ciências. Este conceito é considerado como um grande organizador das políticas e movimentos sociais ao longo do tempo, tendo na atualidade uma ampla repercussão no mundo da investigação (Schalock, 2004).

Fleck e colaboradores (1999) revelam que a expressão QV foi empregue pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da QV que proporcionam às pessoas”.

A evolução do conceito de QV está também associada a diversos referenciais teóricos que refletem conceitos como: satisfação com a vida, felicidade, existência com significado e bem-estar subjetivo, na generalidade dos casos utilizados indiscriminadamente como sinónimos (Taillefer, Dupuis, Roberge, & Le May, 2003). Estes autores referem também que pelo facto do conceito estar relacionado com inúmeros indicadores, leva a uma maior dificuldade na delimitação científica do próprio conceito.

Para Schalock e Verdugo (2002), o termo QV faz-nos pensar no significado do termo *qualidade* como excelência associada a características, valores humanos positivos como a felicidade, o êxito, a riqueza, a satisfação ou a saúde e no termo *vida* como a essência dos aspetos da existência humana.

A QV é um conceito que pode ser utilizado para diferentes finalidades, como analisar os diversos elementos associados ao próprio conceito,

proporcionar novas orientações dos serviços, avaliar os sentimentos, a felicidade e o bem-estar das pessoas com deficiência (Schalock et al., 2002).

Schalok, Gardener e Bradley (2008) referem que a QV é o reflexo das condições de vida desejadas pela pessoa, em relação a oito necessidades fundamentais, que representam o núcleo das dimensões da vida de cada indivíduo: bem-estar emocional; relações interpessoais; bem-estar material; desenvolvimento pessoal; bem-estar físico; autodeterminação; inclusão social e direitos. Segundo o mesmo autor, a QV é um conceito multidimensional, subjetivo, influenciado pelas características pessoais e fatores ambientais que reflete a percepção geral de bem-estar e satisfação.

Para Gaspar, Matos, Pais Ribeiro, Leal e Ravens-Sieberer (2008), a QV é um conceito holístico, relaciona-se com as experiências atuais e passadas do indivíduo. Wallander e Schmitt (2001, cit. por Gaspar et al., 2008) sugerem que “QV é a articulação entre a percepção de bem-estar objetivo e subjetivo em diversos domínios da vida, considerados importantes numa determinada cultura e tempo, tendo em conta os níveis universais dos direitos humanos”.

É um amplo conceito de classificação, afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente. A QV envolve fatores relacionados com a saúde, tais como o bem-estar físico, psicológico, emocional e mental, mas também elementos não relacionados, como a família, amigos, emprego ou outras circunstâncias da vida.

Vários estudos apontam os termos saúde, promoção da saúde e QV, como conceitos inter-relacionados, sendo complexo chegar-se a um consenso. O interesse pela expressão “QV”, na área da saúde, advém sobretudo da

definição de “saúde” pela OMS (1948), sendo um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida mas valorizando igualmente aspetos como o bem-estar e a QV.

O estudo realizado ao longo da última década pela OMS sobre o conceito de QV e sua medida (WHOQOL Group, 1995) tem sido um desafio para responder em termos de teoria e pesquisa aplicada em relação à política social, a projetos de apoio a indivíduos ou a grupos e à avaliação dos serviços. Devido à falta de precisão do conceito de QV, o WHOQOL Group, formado em 1991, constituído por investigadores de diversos centros internacionais de QV da OMS, desenvolveu um trabalho significativo no que diz respeito à definição da QV como “a perceção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1994, p. 28).

Do ponto de vista concetual, a definição de QV foi a primeira preocupação do grupo, no entanto entre os pesquisadores existe concordância apenas nalgumas características do conceito: na subjetividade, na multidimensionalidade e na bipolaridade (The WHOQOL Group, 1995).

A subjetividade relaciona-se com a perceção pessoal sobre a vida, enquanto a bipolaridade refere-se aos elementos positivos e negativos ligados ao construto. O carácter multidimensional, por sua vez, relaciona-se com os

diferentes domínios envolvidos, tais como o físico, o psicológico, o social, o meio ambiente (Fleck et al., 1999).

Historicamente, o conceito QV, está associado ao “bem-estar “ e à “boa vida”, em função das características individuais e socioculturais. Posteriormente, é utilizado para avaliar as necessidades das pessoas e os seus níveis de satisfação, para a planificação de serviços, para a avaliação dos resultados das intervenções e dos programas para as pessoas com e sem deficiência, ocupando uma posição prioritária, tendo como consequência a orientação das mudanças a nível pessoal, comunitário e social (Schalock et al., 2002).

Deste modo, qualquer projeto de mudança social, político ou económico deve ser acompanhado de uma melhoria na QV quer ao nível individual quer ao nível coletivo. No entanto, foi somente a partir da década de 90 que o tema vem sendo o foco de pesquisas e aplicações nas áreas da Educação e Educação Especial, cuidados com a saúde (física e comportamental), serviços sociais (deficiências e envelhecimento) e famílias (Schalock, 2004). A melhoria da qualidade na prestação de serviços de uma sociedade moderna influencia, de forma decisiva, as políticas de integração social e os serviços dedicados à (re) habilitação das pessoas com deficiência.

O estudo da QV nas famílias com filhos deficientes é escasso segundo Verdugo (2004), mas os modelos estudados sobre a QV das crianças com deficiência apresentam muitas inter-relações com os referidos na família. As famílias apresentam uma grande dose de força, flexibilidade e criatividade nos processos de adaptação e colaboração.

Park e colaboradores (2002) referem que uma família experimenta QV quando os seus membros têm as necessidades satisfeitas, aproveitam juntos a

vida como uma família e vão ao encontro das oportunidades que têm para prosseguir e alcançar os seus objetivos.

Se bem que os investigadores diferem em alguns aspetos concretos quanto à definição de QV, a maioria converge para uma definição clara e consensual. No documento elaborado em 2000 pelo *The Special Interest Research Group on Quality of Life*, os autores salientam que os estudos efetuados e a compreensão sobre o conceito de QV têm tido nas últimas décadas um impacto significativo na vida das pessoas com deficiência. Realçam ainda que o conceito de QV se estendeu para além do individual, com uma linguagem comum, sistemática, unificadora, influenciando positivamente a prestação de serviços. Referem ainda que o trabalho futuro na área da QV terá de avançar em quatro direções: na política baseada nas linhas orientadoras de atuação; nas práticas sociais, que devem refletir os princípios da QV; no apoio às pessoas com deficiência com base na QV, medida e princípios de aplicação e na avaliação e acompanhamento das medidas.

Assim, a QV é considerada um conceito rico e variado. A maioria das conceções de QV partilha características comuns: sentimentos gerais de bem-estar, sentimentos positivos de envolvimento social e oportunidades para alcançar o potencial pessoal.

De entre as várias propostas sobre o conceito de QV, mais aceites nas publicações internacionais são as de Schalock e Verdugo (2002) e de Verdugo (2008) que consideram a QV o somatório de diferentes dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos.

Poston et al. (2003) relatam que embora haja consenso entre os investigadores sobre o conceito de QV individual, o mesmo não acontece quanto ao conceito de QV da família. A QV da família é uma extensão natural a partir do trabalho sobre a QV individual e encontra-se numa fase inicial.

O estudo sobre a QV familiar é um campo relativamente novo. As pesquisas efetuadas nesta temática abordam várias questões e no que diz respeito à compreensão das necessidades da família, valores e preocupações do ponto de vista dos pais, o conhecimento vai sendo alargado. A maioria dos estudos sobre o conceito de QV tem incidido na saúde, sendo em menor número na área da deficiência (Northway & Jenkins, 2003). Brown e Brown (2005) argumentam que as mudanças ocorridas no atendimento de pessoas com deficiência intelectual resultam das alterações da política e da sociedade, tais como o papel de valorização social, a inclusão e a igualdade de direitos.

O aumento de estudos sobre a QV dos pais ou família poderá levar a um aumento na qualidade de prestação de serviços (Caples & Sweeney, 2010). No entanto, Schalock (2004) afirma que muitas vezes é irrealista e inatingível a aspiração para "melhorar" a QV de uma pessoa e é um desafio que exige uma mudança na prestação de serviço.

Para compreender a QV das famílias com filhos com deficiência é necessário se debruçar sobre o meio onde estão inseridos, analisando o papel de cada interveniente no desenvolvimento, independência e autodeterminação do indivíduo. A QV de uma pessoa com limitações vai depender da QV da sua família (Pereira-Silva & Dessen, 2001; Verdugo, 2004).

Esta preocupação sobre o meio está patente nos quatro níveis do sistema ecológico definido por Bronfenbrenner (1999), que introduziu novos conceitos

tais como os ambientes, onde o indivíduo se inter-relaciona e estrutura-se desde o nível: pessoal (as suas circunstâncias próprias, características e desenvolvimento da sua personalidade), o macrossistema (refere-se ao contexto sócio-cultural, é a sociedade em que nos inserimos), o exossistema (ambientes externos que indiretamente influenciam o desenvolvimento da criança) e o micro e o mesossistema (os que estão mais próximos, a família, escola, amigos, bairro) que em suma têm um papel essencial no processo de socialização. Do mesmo modo, Schalock e Verdugo (2002) abordaram o conceito de QV, numa perspetiva da teoria dos sistemas ao incluir os indicadores das várias dimensões no microsistema (ambientes sociais imediatos), mesossistema (comunidade e organizações que afetam o indivíduo) e macrossistema (padrões sociopolíticos e culturais), definindo QV, domínios e aspetos demográficos, como a escolaridade dos pais e a classe social. Os mesmos autores reforçam que o conceito de QV é um marco de referência sistemático que orienta os esforços atuais e futuros, a partir da perspetiva familiar para melhorar o bem-estar pessoal conduzindo a uma mudança ao nível social.

A família evolui ao longo do tempo, ultrapassando várias etapas, tendo como funções primordiais o desenvolvimento e proteção dos seus membros, bem como a socialização dos mesmos. O caminho traduz-se no ciclo vital da família, onde são consideradas as tarefas de cada elemento, a presença de crianças e as suas idades.

Assim, salientam-se alguns estudos relacionados com a avaliação da QV dos pais e o impacto que a deficiência acarreta na estrutura familiar. Existem alguns indicadores que podem influenciar a QV dos pais face à criança com

perturbações no desenvolvimento. O tipo de deficiência, aspetos demográficos como habilitações literárias e classe social, a idade dos pais, a idade dos filhos, a relação conjugal, o funcionamento familiar, o género dos pais e dos filhos, constituem fatores que podem influenciar as reações da família face à deficiência e conseqüentemente a sua QV.

Passamos a apresentar uma revisão dos principais estudos relativos às variáveis acima referidas.

Relativamente ao tipo de deficiência, Barbosa e Fernandes (2009) avaliaram a QV dos cuidadores de crianças autistas e qual a relação entre os diferentes domínios e aspetos demográficos, como a escolaridade dos pais e a classe social. Os resultados demonstraram que os quatro domínios referentes ao WHOQOL-*Bref* (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) diferem entre si e a única variável que mostrou correlação estatisticamente significativa com todas as variáveis referentes a aspetos sociodemográficos foi o domínio meio ambiente, o qual aponta para valores inferiores referentes ao lazer, ao acesso aos serviços de saúde, aos transportes e às condições de habitação.

No entanto Mugno, Ruta, D'Arrigo e Mazzone (2007) obtiveram diferenças significativas noutros domínios. Com o objetivo de investigar a QV de cuidadores de crianças autistas através da aplicação do instrumento WHOQOL-*Bref*, os pais mostraram valores mais baixos nos domínios de relação social do que pais de crianças normais. Em relação às mães, os valores foram mais baixos nos domínios: físico e de relação social comparativamente com mães de crianças normais e, ainda, mais baixos no domínio psicológico do que mães de crianças com deficiência intelectual. Neste estudo, foi concluído que pais de crianças com autismo necessitam de suportes e intervenções mais específicos.

Perante a gravidade do problema, nomeadamente as crianças com multideficiência, as diferenças que apresentam são notadas logo à nascença ou pouco tempo depois, levando a que os pais tenham reações semelhantes a uma perda profunda. Este sentimento de perda relaciona-se com a imagem mental fantasiada de uma criança perfeita, com todos os sonhos que para ela já tinham idealizado (O'Hara & Levy, 1984, cit. por Turnbull & Turnbull, 1990).

No entanto, estão perante uma criança fragilizada com graves problemas a diferentes níveis do seu desenvolvimento e sem perspectivas para o seu futuro e que necessitará de todas as manifestações de afeto e de carinho, bem como de todos os cuidados.

A família de uma criança com multideficiência confronta-se no seu dia a dia com uma série de obstáculos e dificuldades, uma vez que pretende dar uma resposta adequada às necessidades individuais do seu filho.

Quanto ao autismo e devido à sua especificidade, e em especial ao facto de os seus sintomas se manifestarem de forma constante, independentemente dos contextos ou situações, as perturbações do espectro do autismo, envolvem não apenas o indivíduo com esta problemática mas todos os contextos em que está inserido. A ambiguidade desta perturbação, bem como, muitas vezes, a invisibilidade das suas características, no que respeita aos aspetos físicos, faz com que, frequentemente, as competências e as emoções das famílias sejam subavaliadas ou mal interpretadas por aqueles que não conhecem esta problemática.

Segundo Andrade e Teodoro (2012), o impacto das dificuldades intrínsecas ao autismo sobre a família vai depender de uma complexa interação

entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como autoeficácia percebida, *locus* de controle, o modo como enfrenta o problema e a disponibilidade de recursos comunitários e sociais. Para Marques (2000), o nascimento de uma criança com autismo provoca na família a necessidade de reorganização do funcionamento psíquico, para que desta se possam adaptar às necessidades especiais do seu filho.

Várias pesquisas evidenciam que a QV de pais com filhos deficientes é inferior comparativamente à QV de pais com filhos sem deficiência. No estudo realizado por Lee Gloria et al. (2009) sobre a QV de 89 pais de crianças com perturbações do espectro do autismo foi comparada com a QV relacionada com a saúde de 46 pais de crianças sem deficiência. Os resultados mostraram diferenças significativas entre os dois grupos para todas as variáveis.

Análises de regressão hierárquica indicaram que para os pais de crianças com autismo, os dados demográficos e as variáveis psicossociais são responsáveis por uma quantidade significativa de variância quanto à QV, o rendimento familiar, número de filhos e o stresse, comparativamente com o outro grupo. Num estudo comparativo, Khanna e colaboradores (2011) concluíram também que os cuidadores de crianças com autismo apresentaram valores mais baixos de QV do que a população em geral, destacando-se os problemas comportamentais dos filhos e o fraco apoio social. Yamada et al. (2012) avaliaram a QV dos pais (147 mães e 122 pais) que cuidam dos filhos com perturbações do desenvolvimento e compararam os dados com os obtidos com a população geral japonesa. As mães tinham significativamente menores pontuações no Short-Form Health Survey (SF-36) nas áreas físicas, social, estado geral de saúde, vitalidade, emocional e saúde mental comparativamente

com a população feminina em geral. A saúde mental materna também foi significativamente menor do que a componente física materna. As mães apresentaram níveis mais baixos de saúde mental que os pais. Estes valores da saúde física e mental foram significativamente associados à sobrecarga de cuidados e a um baixo controle. Os autores referem que as mães de crianças com perturbações no desenvolvimento apresentaram valores de QV mais baixos do que os da população japonesa em geral, especialmente em domínios relacionados com a saúde mental. A deterioração da QV da mãe está significativamente associada com a sua personalidade e com os relacionamentos com os seus parceiros. Em comparação com a população em geral, em Hong Kong, os pais de crianças com Déficit de Atenção e Hiperatividade revelaram no estudo uma QV baixa em todos os domínios.

Os resultados encontrados no WHOLQOL-Bref de QV foram significativamente baixos no domínio físico, psicológico, social e ambiental (Xiang, Luk, & Lai, 2009).

No estudo de Lv et al. (2009) sobre a avaliação da QV de pais de crianças com epilepsia, os investigadores concluíram que pais de crianças com epilepsia tinham valores mais baixos de QV em todas as subescalas, do SF-36 e níveis mais elevados de depressão e ansiedade, quando comparados com os pais de crianças sem epilepsia.

Na avaliação da QV de pais com filhos com esquizofrenia, os resultados sugerem uma maior atenção para com as famílias por parte dos profissionais que intervêm com este tipo de utentes, de modo a fortalecer e a capacitar opais,

que apresentam uma menor percepção da QV, para lidarem melhor com os problemas dos filhos (Foldemo, Gullberg, Ek, & Bogren, 2005).

Por sua vez, Eker e Tuzun (2004), sobre a avaliação da QV de 44 mães com crianças com paralisia cerebral em comparação com 44 mães que têm filhos com problemas de saúde menores, sugerem que a QV das mães que têm uma criança com paralisia cerebral é bastante inferior daquelas que têm uma criança com pequenos problemas de saúde. Estes valores dependem, ainda, da gravidade da deficiência da criança, sendo que quanto maior a sua gravidade menor o bem-estar físico e psicológico experienciado pela mãe.

No entanto, noutros estudos, os pais expressam de um modo geral uma boa QV. Buzatto e Berensin (2008), num estudo realizado sobre a avaliação da QV dos pais de crianças com trissomia 21 e a influência dos cuidados prestados às crianças, através da aplicação dos questionários WHOQOL-Bref, numa amostra de 30 pais, verificaram os seguintes resultados: domínio social (M=80,72), físico (M=73,36); ambiental (M=69,74); psicológico (M=60,28). Entre os vários domínios de QV, do presente estudo, o domínio social teve a maior pontuação, enquanto que o domínio psicológico obteve o menor valor. Apesar da maioria dos pais expressar que a sua QV era "boa", os autores recomendam do ponto de vista preventivo um maior apoio aos pais devido aos níveis baixos no domínio psicológico.

Da avaliação do impacto da idade dos pais, Antó, Andrade, Urrego e Verdugo (2007), num estudo efetuado com 158 famílias (sendo a idade média do cuidador de 60 anos) com um adulto com deficiência intelectual sobre avaliação da QV, constataram que 48.9% manifestam satisfação com a QV, enquanto que 51.1% expressam um certo grau de insatisfação. Os mesmos autores referem

que a QV familiar estava ligada ao significado que cada um atribuía ao seu papel de cuidador: 46.8% descrevia-o como sendo “pesado” e como tendo a “paciência esgotada”, mas que tinham de continuar a esforçar-se; 5.2% apresentava uma atitude de resignação “tinham que aceitar a deficiência e 40.9% dos casos interpretava este papel como uma experiência que permitia aprender e valorizar a deficiência intelectual. Os pais como cuidadores de adultos com deficiência e a relação com a sua idade foi também alvo de estudo, no que concerne à avaliação das preocupações dos pais.

Do estudo efetuado por Jokinen e Brown (2005), os pais relataram aspetos positivos ao longo da vida na prestação de cuidados. No entanto, também revelaram preocupações sobre a saúde de todos os membros da família, as limitações na área social dos filhos adultos, condições de vida a longo prazo, preocupações sobre quem vai dar continuidade a este apoio, enfatizando o papel dos irmãos no futuro.

Relativamente às pesquisas com adultos com deficiência, num estudo efetuado em Itália a 27 famílias com adultos com deficiência intelectual sobre a QV, os dados apontaram para valores baixos ao nível da QV das famílias entrevistadas, relatando um baixo nível de QV quanto aos apoios e à interação social. Na área das relações familiares os resultados foram superiores ao nível individual (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, & Brown, 2011).

Yoong e Koritsas (2012) exploraram o impacto de cuidar a tempo inteiro de adultos com deficiência intelectual na QV dos pais. Os resultados revelaram que cuidar de adultos com deficiência intelectual tem efeitos tanto positivos como negativos na QV dos pais. O impacto positivo na QV, relacionou-se com os

apoios recebidos, enquanto que o impacto negativo referiu-se às limitações sentidas pelos participantes nas suas relações, atividades de lazer e oportunidades de emprego. O cuidar foi também associado à insegurança financeira, às frustrações no sistema de serviço e ao medo do que o futuro reserva para os seus descendentes. Neste sentido, os autores recomendam melhorar a intervenção e a prestação de serviços, nomeadamente com a criação de residências e de espaços de descanso para os pais.

Uma outra característica estudada por Park e colaboradores (2002) foi o impacto do baixo rendimento na QV em famílias de crianças com deficiência. Os resultados demonstraram um impacto negativo nas dimensões saúde, produtividade, ambiente físico, interação familiar e no bem-estar emocional com o aumento do stresse e baixa autoestima.

Outros estudos realçam a importância do bem-estar dos pais como preditor de uma boa QV dos filhos. Para tal, Cramm e Nieboer (2012) investigaram a perspetiva dos pais sobre os domínios bem-estar material, físico, social e emocional e a QV de crianças e jovens com deficiência intelectual. Concluíram que existem preditores de QV entre as crianças com deficiência intelectual nos seguintes domínios: bem-estar físico (filhos), bem-estar social (pais e filhos) e bem-estar emocional (pais e filhos). Confirmaram também que os domínios emocionais, sociais e situacionais, contêm variáveis que podem alterar a QV entre as crianças com deficiência intelectual.

Um dos fatores que parece também contribuir para o aumento do bem-estar familiar é a qualidade da relação conjugal. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield (2006), num estudo longitudinal, analisaram a contribuição da relação conjugal para o bem-estar tanto de pais como de mães de crianças com

perturbações no desenvolvimento. Para ambos, uma maior qualidade conjugal previu menor stresse e menos sintomas depressivos, para além do nível da influência do socioeconómico, das características da criança e do apoio social.

Em relação à eficácia parental, relacionada com a qualidade marital esta é apenas significativa para as mães. Para os pais, é necessário maior apoio social de modo a aumentar a eficácia parental. O comportamento da criança foi também um poderoso indicador do bem-estar parental das mães e dos pais.

Os resultados reforçam a importância da relação conjugal dos pais para o bem-estar familiar e a valorização do papel dos pais com crianças com perturbações no desenvolvimento.

A espiritualidade, por seu lado, poderá também ter um papel protetor face às situações delicadas que uma família com filho deficiente atravessa. Numa pesquisa de Poston e Turnbull (2004), estes autores concluíram que a espiritualidade e a religião desempenham papéis importantes na vida das famílias de crianças com deficiência. A prática religiosa muitas vezes traz conforto e força nos momentos difíceis, bem como um significado e um propósito na vida. Muitas famílias aderem a comunidades religiosas como uma forma de partilhar e desenvolver a sua espiritualidade com os outros.

Dos estudos revistos, conclui-se que, na sua maioria, as famílias com crianças, jovens e adultos com deficiência ou outro tipo de incapacidade têm menor QV. Em consequência, outros estudos revelam piores condições psicológicas tais como valores mais elevados de ansiedade, depressão e stresse, sendo estes minimizados pelos sentimentos de autoeficácia. Assim, serão agora explorados estes conceitos.

2.2. Ansiedade

No que respeita à conceptualização da ansiedade, assistiu-se, ao longo das últimas décadas, a uma grande evolução. Este conceito começa a ter interesse para a saúde mental e são publicados artigos onde a ansiedade é analisada como um sintoma ou uma perturbação (Silvermen & Treffers, 2001). A partir dos anos 60, é notório o interesse pelo estudo da ansiedade e as suas perturbações, através do aumento das pesquisas na área da psicofarmacologia, neurobiologia e ciências comportamentais. A ansiedade é um estado emocional que apresenta componente cognitivo, fisiológico e conductual ou motor. Faz parte das vivências do indivíduo, sendo responsável pela adaptação do organismo a determinadas situações e muitas vezes impulsionadora do desempenho.

A ansiedade tem uma expressão universal, todos experimentamos um determinado grau de ansiedade, variando desde o mais leve ao elevado, em diversos momentos do ciclo vital da vida. Em níveis considerados normais, ela age como força motivadora do comportamento humano, cumprindo uma função de adaptação e proteção do organismo. As suas manifestações são diversas, podendo assumir um carácter vegetativo, cognitivo e motor, de modo isolado ou articulado. Contudo, as respostas do organismo dependerão da estrutura interna do próprio indivíduo e da qualidade, intensificação temporal e estrutural do próprio agente causador de stresse (Vaz Serra, 1980).

Perante vários modelos teóricos para explicar a ansiedade, salienta-se o modelo integrativo de Izard (1977), a teoria das emoções de Lang (1985), e o modelo da ansiedade estado/traço de Spielberg (1971). Os modelos integrativos pressupõem que o funcionamento humano se baseia em vários aspetos, tais

como fatores neurobiológicos, comportamentais ou cognitivos. Nesta linha de pensamento, as emoções são concetualizadas como tendências fundamentais de ação, cujo propósito é motivar o comportamento relacionado com a sobrevivência da espécie (Barlow, 2002). A teoria integrativa das emoções e ansiedade de Peter Lang (1985) é considerada uma das mais complexas, uma vez que relaciona aspetos emocionais com a memória e com o processamento de informação (Barlow, 2002).

Numa perspetiva cognitiva, Spielberg (1971) diferencia a ansiedade de estado, da ansiedade de traço. A ansiedade de estado é de carácter transitório, caracterizada por sentimentos desagradáveis, conscientemente percebidos de tensão e apreensão e por um aumento da atividade do sistema nervoso autónomo. A ansiedade de traço insere-se mais nas características da personalidade do sujeito, ou seja, existe a tendência de reagir a situações percebidas como ameaçadoras intensificando os estados de ansiedade (Silva, 2006).

Transversais a todos os modelos são os sintomas da perturbação da ansiedade. Segundo a DSM-IV (2006), a perturbação da ansiedade abrange várias alterações: perturbação de pânico sem e com agorafobia, agorafobia, fobia específica, fobia social, perturbação obsessiva-compulsiva, perturbação de pós-stresse traumático, perturbação aguda de stresse, perturbação de ansiedade generalizada, perturbação generalizada a um estado físico geral, perturbação da ansiedade induzida por substâncias e perturbação da ansiedade sem outra especificação. A perturbação de ansiedade generalizada apresenta uma preocupação exagerada de acontecimentos ou atividades que ocorrem há

pelo menos seis meses, denotando dificuldades em controlar essa preocupação, em que estão associados pelo menos três dos seguintes sintomas: agitação, nervosismo ou tensão interior; fadiga fácil; dificuldades de concentração ou mente vazia; irritabilidade; tensão muscular; perturbações do sono, manifestando dificuldades em adormecer ou permanecer a dormir, ou sono agitado ou pouco satisfatório (APA, 2006).

Na CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças), a ansiedade generalizada está agrupada nas perturbações neuróticas, somatoformes e relacionadas com stresse (WHO, 1992). Sendo os sintomas, mais dominantes: estado “nervoso” constante; tensão muscular; palpitação; suores e transpiração; tremores; desconforto gástrico e vertigens.

Em síntese, a ansiedade consiste numa perturbação mental que afeta o quotidiano do sujeito e que se manifesta de diversos modos (WHO, 1992).

A ansiedade é um estado emocional que pode condicionar o funcionamento diário, que apresenta um conjunto de sinais e sintomas variados, observando-se uma preocupação excessiva em relação a rotinas (APA, 2006; WHO, 1992).

2.3. Depressão

Dados da OMS indicam que cerca de 121 milhões de pessoas sofrem de depressão em todo o mundo e que em 2020 esta será uma das principais causas de invalidez nos países desenvolvidos. Portugal não é exceção. Em Portugal, de acordo com as estatísticas do Plano Nacional de Saúde 2004-2010 a depressão pode atingir cerca de 20% da população. Tendendo a aumentar, é a primeira causa de incapacidade, na carga global de doenças.

Muitos casos são ligeiros, mas cerca de uma pessoa em cada vinte terá um episódio moderado ou grave. A depressão regra geral tende a ser um problema episódico, em que o risco de recaída e recorrência (início de um episódio novo) é elevado, mesmo após um tratamento eficaz. A sua tendência é para aumentar embora passe despercebido frequentemente. Adjetiva-a como uma doença silenciosa e incapacitante.

Na panorâmica da sociedade atual em que vivemos, a palavra depressão tornou-se banal e habitual nos diversos meios em que interagimos, seja na família, no trabalho ou no grupo de amigos. Pode ser utilizada de várias formas e com diversos significados. Assim, a depressão ocupa um lugar de destaque nas investigações, a sua compreensão vai para lá da explicação biológica, ainda muito em voga, sendo necessário incluir as vertentes psicossociais e culturais. A forma que o indivíduo tem para responder e lidar com a perda de suporte social parece ser o fator mais preponderante para um início de depressão, pois promove sentimentos de isolamento, desconforto e medo.

Estes fatores foram salientados pela teoria comportamental através dos estudos de Lazarus (1993) e de Lewinsohn, Clarke e Hoberman (1989).

Por sua vez, os modelos cognitivos traduzem geralmente a forma como os indivíduos interpretam os acontecimentos e consequentes respostas. Dos vários contributos para esta perspetiva, Beck (1982) e Beck, Rush, Shaw e Emery (1997) referem que a depressão assenta numa tríade cognitiva: o primeiro componente da tríade está relacionado com a visão negativa que o sujeito tem de si próprio, tendendo a subestimar-se ou criticar-se; o segundo componente consiste na tendência, que a pessoa revela, em relacionar as suas experiências

atuais com situações, igualmente, negativas, havendo uma interpretação distorcida do meio ambiente que o rodeia. O terceiro componente prende-se com a visão negativa do futuro. É usual verificar-se, nos sujeitos deprimidos, projeções a longo prazo imbuídas de sofrimento e desalento. Ainda segundo Beck et al. (1997), a depressão consiste numa perspetiva disfuncional do sujeito. Para a pessoa deprimida, o mundo interno é caótico, revelando o mundo externo obstáculos insuperáveis, ocorrendo a convicção de que a depressão persistirá para sempre e não existe esperanças no futuro. Prevê que, quando as pessoas se veem a si próprias, ao mundo e ao futuro de forma negativa, tornar-se-ão desapontadas, tristes e sem esperança. Finalmente, a teoria interpessoal focaliza a origem da depressão nas experiências correntes, relacionamentos, papéis sociais, mudanças ambientais e vida stressante, no “aqui e agora” como gerador de alterações de humor.

Perante tanta diversidade etiológica, reconhece-se a dificuldade em apontar uma causa única para o desencadear de uma depressão, daí que alguns profissionais defendam que a doença mental deve ser sempre encarada de forma individualizada.

A depressão é uma perturbação do humor que não deve ser confundida com sentimentos de alguma tristeza como «estar em baixo» ou «desmoralizado», geralmente reativos a acontecimentos da vida, que passam com o tempo e que, geralmente, não impedem a pessoa de ter uma vida normal. Assim sendo, os pensamentos desajustados, crenças e sensações contribuem grandemente para o aparecimento de sintomas depressivos com uma base assente numa perceção seletiva negativa, super generalização e raciocínios dicotómicos.

Segundo Vaz Serra (1994) os sintomas depressivos mais comuns, são humor deprimido associado a um forte sentimento de tristeza, desesperança em relação ao futuro, falta de ânimo e sensação de "vazio"; perda de interesse com falta de desejo em realizar atividades anteriormente consideradas agradáveis observando-se um isolamento social; uma diminuição do interesse sexual; alterações no apetite com perda ou ganho significativo do peso; distúrbios do sono com eventuais manifestações de insónias e alterações do padrão de sono; agitação psicomotora com lentidão ao falar (diminuição significativa do volume da voz ou da variedade de assuntos) ou agitação psicomotora excessiva; fadiga e perda de energia, revelando cansaço (sem esforço físico associado) em realizar tarefas comuns e rotineiras; sentimento de inutilidade ou culpa com baixa autoestima e autoculpabilização excessiva; dificuldades de concentração na tomada de decisões simples ou na conclusão de tarefas usuais, pensamentos de morte ou suicidas, associados geralmente a sensações de inutilidade ou falta de esperança. Apesar desta diversidade de sintomas, o impacto é mais significativo no rendimento do trabalho e na vida familiar.

A OMS através da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10, 1992), enquadra as perturbações depressivas nas perturbações de humor e subdivide-as em episódio depressivo leve, moderado ou grave e ainda em perturbação depressiva recorrente ou transtorno persistente de humor. Para a Associação Americana de Psiquiátrica com o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV, 1994), as perturbações de humor dividem-se em quatro grupos: perturbação depressiva major (mais associada a fatores do foro

biológico, logo mais recetiva a tratamento psicofarmacológico), perturbação distímica (sujeita a alterações biológicas e fatores psicossociais logo, com prognóstico mais reservado pois as condicionantes promotoras de um novo episódio são várias e difíceis de controlar), perturbação depressiva sem outra especificação e finalmente outras depressões. Em ambas as classificações, a duração pode ser episódica, recorrente ou crónica. Em qualquer um dos casos conduz a uma diminuição acentuada da capacidade funcional e a uma marcada desmotivação e tristeza.

Em Portugal, estima-se uma incidência de sintomas depressivos na ordem das 100 mil pessoas, sendo mais comum nas mulheres (6%) do que nos homens (3%). É ainda de referir que 70% das depressões resolvem-se quando tratadas, 20% mantêm-se e 10% tornam-se crónicas (Ministério da Saúde, 2004).

Existem diversos fatores que influenciam o aparecimento e a permanência de episódios depressivos, embora as causas variem muito de pessoa para pessoa, tais como as condições de vida, a incapacidade do sujeito em lidar com determinadas situações ou em ultrapassar obstáculos e o tipo de personalidade do indivíduo para lidar com a situação.

2.4. Stresse

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2001) o stresse constitui atualmente como uma “verdadeira epidemia mundial” e representa elevados custos em termos individuais, familiares, organizacionais, comunitários e sociopolíticos. A Organização das Nações Unidas (1995) reforça esta ideia, classificando o stresse como “a doença do século XXI”

De forma genérica, o stresse pode ser definido como a resposta a um ou a vários acontecimentos com um nível de exigência aos quais o sujeito é

sensível e não desenvolve estratégias adequadas. Este é um stresse negativo, designado na literatura de *distresse*, que geralmente acarreta implicações negativas ao nível do bem-estar físico e psicológico individual, podendo conduzir à adoção de comportamentos de risco para a saúde e à baixa perceção de realização pessoal (Pinto & Silva, 2005; Vaz Serra, 2002). Contudo, o stresse é também uma experiência vital, na medida em que desempenha um papel fulcral na adaptação do indivíduo, motivando para a ação, melhorando o desempenho e transformando em adaptações positivas.

Assim, o stresse para Lazarus, (1966) é considerado um fator presente quer nos seres humanos, quer nos animais, interferindo de um modo incisivo no comportamento e adaptação do organismo ao meio.

O stresse, termo que na sua origem significa “aperto” ou “pressão”, é concetualizado como o resultado de um conjunto de interações entre o sujeito e o meio ambiente, no qual as exigências de uma determinada situação, designada por situação indutora de stresse, são desproporcionais aos recursos que o indivíduo possui, acabando por produzir tensão ao nível biológico, psicológico e social (Lazarus, & Folkman, 1984). Para os referidos autores, o stresse consiste no confronto permanente entre o indivíduo e o seu mundo exterior, onde a avaliação do sujeito determina se essa relação excede, ou não, as suas capacidades e se, eventualmente, coloca em causa o seu bem-estar.

Para lidar com estas ocorrências, o indivíduo necessita de desenvolver estratégias de adaptação, de forma a “reparar” a interação perturbada entre si e o meio ambiente (Vaz Serra, 2005). Lazarus e Folkman (1984) propuseram o conceito anglo-saxónico “coping”, que significa “enfrentar”, para contemplar o

conjunto de esforços comportamentais e cognitivos, com o objetivo de minimizar ou até mesmo de eliminar os problemas e as situações indutoras de stresse, de forma a preservar o seu bem-estar, bem como a sua saúde física e mental (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004; Vaz Serra, 2002). O conceito de stresse não pode ser definido recorrendo apenas à situação nem apenas ao indivíduo, pois o potencial desta para produzir uma reação de stresse é função também das características individuais de cada um (Lazarus, 1966).

Vaz Serra (2002) considera que o stresse só se verifica perante situações de tensão provocadoras de experiências stressantes, sendo que tais situações podem ser acontecimentos subjetivos como pensamentos, imagens ou sensações internas, ou objetivos como acontecimentos relevantes da vida ou acontecimentos incomodativos do dia a dia.

Segundo Pocinho e Capelo (2009), as avaliações que cada indivíduo faz dessas situações, do ambiente, das reações às condições ambientais, fornece-lhe a perceção de ter ou não recursos suficientes para lidar com a problemática, pois se as exigências colocadas pela situação forem superiores aos recursos disponíveis no indivíduo, então este sente que não tem capacidade de controlo e pode entrar em stresse.

O estudo fatorial da escala Depression Anxiety Stresse Scale (DASS) de Lovibond e Lovibond (1995) apresentou um novo fator que incluía os itens menos discriminativos das duas dimensões, a ansiedade e a depressão. Estes itens referiam-se a dificuldades em relaxar, tensão nervosa, irritabilidade e agitação. Este novo fator foi denominado pelos autores de “stresse”.

Para Watson, Clark, Assenheimer e McCormick (1995), Lovibond e Lovibond (1995), o stresse é encarado como um estado emocional negativo, que envolve hiperagitação crónica e que compromete certas funções do sujeito.

Vários estudos salientam que a ansiedade e a depressão são difíceis de diferenciar. Clark e Watson (1991) e Watson e colaboradores (1995) propõem um modelo tripartido em que os sintomas de ansiedade e depressão se estruturam em três grupos. O primeiro grupo designado por *distresse* ou afeto negativo, inclui sintomas inespecíficos referidos por indivíduos diagnosticados com perturbações do humor, ansiedade, humor deprimido e ansioso, assim como insónia, desconforto, insatisfação, irritabilidade e dificuldades de concentração. Estes sintomas inespecíficos são responsáveis pela forte associação que existe entre os instrumentos de ansiedade e depressão. Os referidos investigadores acrescentaram que, para além de persistir um fator inespecífico, o stresse, a depressão e a ansiedade constituíam outras duas estruturas, estando a tensão somática e a hiperatividade relacionadas com a ansiedade e a anedonia e ausência de afeto positivo com a depressão.

Como Vaz Serra (2002) afirma se o stresse não fosse adaptativo e necessário, não teria sobrevivido ao teste da evolução que o faz perdurar no tempo, ao longo de múltiplas gerações. Contudo, o stresse também pode apresentar repercussões consideráveis no sujeito, tanto a nível físico como psicológico, contribuindo para deteriorar a sua QV, e, quando é intenso e prolongado no tempo, pode desencadear consequências nefastas que poderão lesar o bem-estar e a saúde. Segundo o mesmo autor, é possível afirmar que, de certa forma, o stresse é necessário, que tem repercussões biológicas no

indivíduo, que altera aspectos cognitivos e que, em excesso, afeta certas funções do organismo, sendo este conceito, um dos fatores que mais influencia o bem-estar dos indivíduos, especialmente nas sociedades atuais. Assim, reveste-se de grande importância o seu estudo, bem como a sua caracterização e o impacto na QV de cada um.

O nascimento de uma criança causa em qualquer família mudanças estruturais, às quais terá de se adaptar. A existência de um filho com deficiência no seio de uma família vem agravar essas mudanças e desencadear uma série de reações, que poderão influenciar significativamente o desenvolvimento da criança diferente. A condição de vulnerabilidade da criança com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico poderá potencializar um aumento nos níveis de stresse parentais e familiares e implicar um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar (Coutinho, 2004). Alarcão e Gaspar (2007) num estudo sobre a imprevisibilidade familiar e as suas consequências no desenvolvimento individual e familiar, realçam que os pais com menor nível educacional apresentam níveis altos de imprevisibilidade, sendo este, um indicador a ter em conta na vulnerabilização familiar.

Em estudos realizados em famílias com crianças com deficiência, Howard, Williams, Port e Lepper (2001) referem que podem-se identificar três tipos de fatores de stresse:

1. Fatores agudos que estão relacionados com incidentes periódicos associados à deficiência da criança;
2. Fatores crónicos que incluem as preocupações com o futuro, limitações financeiras, aceitação das diferenças dos indivíduos pela sociedade;

3. Fatores de transição que aparecem em alturas significativas (fatores que surgem na transição entre os diversos estádios do ciclo vital).

Estes diferentes fatores de stresse influenciam direta e indiretamente o tipo de relações que os pais estabelecem com os filhos, os quais dependem também das características da criança.

A investigação tem evidenciado uma maior atenção às mães, dando ênfase a diferenças marcantes entre mães de crianças com e sem deficiência e, também, entre mães e pais de crianças com deficiência mental (Shapiro et al., 1998; Slonims & McChonachie, 2006, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2006). Pereira-Silva e Dessen (2006) referem que as evidências indicam que as mães continuam sendo mais fortemente afetadas pela maior prestação de cuidados e de obrigações com a criança, sendo a sobrecarga um fator desencadeante do stresse e de sentimentos menos positivos. No entanto, as famílias com filhos com deficiência apresentam níveis de stresse mais elevados em relação às famílias com filhos sem deficiência (Shapiro et al., 1998, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2006). Os mesmos autores referem que o stresse depende dos diferentes tipos de deficiência e da vulnerabilidade da criança, potenciando um aumento no envolvimento entre a criança e os seus cuidadores. Este envolvimento adicional mantém-se durante o percurso de vida familiar, sendo muitas vezes desencadeante de sentimentos de ansiedade e de depressão.

A literatura tem também demonstrado que o stresse é um dos fatores mais comumente investigados em mães de crianças com deficiências (Bryne, Cunningham, 1985 cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2004). Os resultados das investigações demonstraram que as mães de crianças com deficiência

intelectual experienciam mais stresse que os pais e que as mães de crianças com desenvolvimento normal (Dyson,1997; Hornby, 1995; Lamb & Billings,1997; Shapiro et al.,1998; Sloper et al.,1991, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2004).

No entanto, noutros estudos efetuados com pais com filhos com deficiência comparados, com pais de crianças sem deficiência, os resultados indicaram que os pais e mães de crianças com deficiências de desenvolvimento não diferem significativamente uns dos outros, no stresse parental, apoio social ou no funcionamento da família (Dyson, 1997; Pereira-Silva & Dessen 2006). As autoras referem no estudo “Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e stresse parental”, que quando os pais recebem a confirmação do diagnóstico de síndrome de Down, as reações e os sentimentos são variados e diferem entre pais e mães, considerando que o momento do diagnóstico representa um ponto crítico para as interações familiares futuras, podendo originar situações de desequilíbrio no funcionamento da família.

Foram encontradas diferenças significativas no "stresse" familiar relacionadas com o tipo de diagnóstico. Os estudos de Holroyd e McArthur (1976, cit. por Pereira, 1996) constataram que pais de crianças autistas (pela caracterização e tipologia do espectro autista) demonstraram níveis de stresse mais elevados do que pais de crianças com Trissomia 21.

Segundo Beckmam-Bell (1980, cit. por Pereira, 1996), os níveis mais altos de stresse na família estão associados a baixos níveis de desenvolvimento dos filhos, comportamentos temperamentais e relacionais, movimentos estereotipados e com um acréscimo dos cuidados específicos a prestar à criança. Nos estudos de Hill e Rose (2009), as mães com maiores níveis de apoio social e elevados níveis de satisfação experimentam níveis mais baixos de

stresse parental. Shin e Nhan (2009), num estudo comparativo sobre o stresse e a perceção do apoio social de mães de crianças com deficiência e mães de crianças sem deficiência, verificaram que as mães de crianças com deficiência experimentam mais stresse e mais problemas de saúde do que as outras mães. Os pais mais jovens apresentam maiores níveis de "stresse" face à situação da deficiência. A falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência da vida torna-os mais vulneráveis (Pereira, 1996).

Os dados do estudo de Llewellyn, McConnell, Gething, Cant e Kendig (2010) também revelaram índices mais baixos ao nível da saúde mental nos pais mais jovens. Os autores analisaram o estado de saúde e as estratégias de enfrentamento de um grupo de pais australianos mais velhos na prestação de cuidados de um filho adulto com deficiência intelectual. No geral, os resultados não diferiram significativamente dos da população geral Australiana. No entanto, evidenciou-se uma exceção, ou seja, os pais mais jovens, da amostra (55-64 anos), apresentaram valores significativamente mais baixos ao nível da saúde mental. Melhor saúde mental foi associada a ter um parceiro, uma maior rede de apoio familiar, amigos e vizinhos e menos sobrecarga na prestação de cuidados. No geral, os participantes do estudo identificaram satisfação, uma descoberta que contraria a perceção comum de que ser um cuidador é uma tarefa extremamente pesada. As fontes comuns de stresse relacionavam-se com o não controle e com o fraco apoio profissional.

As características socioeconómicas da família merecem algum destaque. Segundo Rosenberg (1979), os membros das famílias de classes mais baixas experimentam situações de "stresse" mais severas, assim como também

influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos. Também num estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978, cit. por Pereira, 1996), é sugerido que as profissões médias estão associadas a mais altos níveis de "stresse" familiar. A presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva (Turnbull & Turnbull, 1990).

Alguns estudos demonstram que mães de crianças com deficiência apresentam níveis de stresse superiores aos dos pais (Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Sloper et al., 1991 cit. por Pereira-Silva & Dessen 2001). Este acréscimo das tarefas deve-se ao facto das mães ficarem, geralmente, responsáveis pela maior parte dos cuidados adicionais a prestar aos filhos. Em contrapartida, segundo Silva e Dessen (2001), os pais revelam menor satisfação com a vida familiar, influenciando nas interações e relações familiares.

Lamb e Billings (1997, cit. por Silva e Dessen, 2001), afirmam que os pais frequentemente têm expetativas mais altas em relação aos filhos do que às filhas, ficando dececionados quando um filho é diagnosticado com uma deficiência.

Num estudo de Weiss e Lunsky (2011), com a aplicação da *Brif Family Distresse Scale* (BFDS) aos pais ou cuidadores de crianças com perturbações do espectro do autismo, os resultados revelam uma correlação negativa entre os mecanismos de *coping* (resistência e capacitação familiar) e a adaptação positiva (QV do cuidador e experiências parentais positivas) e uma correlação positiva entre os stressores identificados (gravidade do comportamento agressivo, acontecimentos negativos da vida) e as consequências dos problemas de *coping* (sobrecarga do cuidador, preocupações, problemas de

saúde mental). Como esperado, os resultados dos cuidadores com níveis altos de ansiedade foram significativamente diferentes dos valores dos cuidadores com níveis mais baixos de angústia em quase todas as variáveis dependentes. Os pais com níveis elevados de angústia revelaram grande sobrecarga, preocupações e problemas de saúde mental.

Os estudos de Cherubini, Bosa e Bandeira (2008), sobre o stresse e autoconceito de pais e mães de crianças com Síndrome do X-frágil, crianças com Trissomia 21 e crianças com desenvolvimento típico, identificaram maior incidência de perturbações psiquiátricas nas mães do grupo com Síndrome do X-frágil que apresentavam agorafobia e transtorno de pânico; no grupo de mães com Trissomia 21 a maior incidência foi de depressão e ansiedade generalizada; a depressão também apareceu no grupo de mães com desenvolvimento típico, porém com menor incidência. Contudo os pais das crianças com Síndrome do X-frágil são os que apresentam menos sintomas psiquiátricos, quando comparados às mães e aos pais de outros grupos.

Olsson e Hwang (2001) avaliaram indicadores de depressão utilizando o Inventário de Depressão de Beck – BDI em 216 famílias com crianças com autismo e/ou deficiência intelectual. Demonstraram, que o esforço dispensado na prestação de cuidados e atenção às crianças com deficiência coloca pais e mães em risco de depressão, sendo que mães de crianças com autismo demonstraram valores mais elevados do que mães de crianças com deficiência intelectual sem autismo. Estas mães apresentaram valores mais elevados do que mães de crianças com desenvolvimento típico. Os pais indicaram valores de depressão inferiores aos das mães. Na revisão da literatura sobre a incidência

da depressão nas mães com filhos com deficiência (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007), também se encontra a evidência empírica que as mães são mais propensas a descrever sintomas de depressão do que os pais, bem como relativamente a outras mães que não têm filhos com deficiência. No que diz respeito às variáveis da criança, como o sexo e idade, estas raramente aparecem associadas com sintomas depressivos. No entanto, um diagnóstico de autismo ou de problemas graves de comportamento foi altamente associado com sintomas de depressão. Estes resultados sugerem que é especialmente difícil para as mães lidarem com estes problemas de comportamento, talvez mais do que lidar com os aspetos físicos e cognitivos da deficiência. Estes resultados permitem concluir que as mães de crianças com deficiência apresentam níveis mais elevados de angústia e de sintomas depressivos (especialmente quando as crianças exibem mais problemas de comportamento) do que as mães que não têm filhos com deficiência, sendo, por isso, consideradas um grupo de risco no que diz respeito à depressão.

Na mesma linha de pensamento e no sentido de averiguar a prevalência e fatores associados aos sintomas depressão, Chou, Pu, Fu e Kröger (2010) administraram escalas para avaliar sintomas depressivos, apoio social, sobrecarga, doença e saúde, através do autorrelato, a 350 cuidadores (do sexo feminino com idade igual ou superior a 55 anos) de adultos com deficiência intelectual. Os resultados deste estudo identificaram que, provavelmente, 60% a 70% das mulheres mais velhas, cuidadoras de adultos com deficiência, são um grupo de alto risco, no que se refere ao desenvolvimento de sintomas depressivos elevados. Relativamente aos fatores associados ao cuidador, a saúde física auto-referida foi o fator mais associado a sintomas depressivos.

A doença física do adulto com deficiência intelectual, a idade do cuidador, estado civil, situação de emprego, a educação e o nível de rendimento familiar não foram significativamente associados com sintomas depressivos do cuidador. De modo a reduzir os sintomas depressivos, os autores sugerem que os profissionais de saúde mental devem colaborar para ajudar a fortalecer as redes de apoio social e consequentemente a melhorar a saúde física dos cuidadores mais velhos do sexo feminino. No entanto, para Hsieh et al. (2009) existe uma relação negativa entre a sobrecarga familiar na prestação de cuidados e a idade dos filhos. Estes dados evidenciam que os membros da família se adaptam gradualmente à medida que os filhos crescem.

Yilmaz, Yildirim, Turan, Kiliç e Ozer (2013) avaliaram as diferenças do estado psicológico dos pais de 35 crianças com incapacidade moderada. A ansiedade dos pais, depressão e QV foram avaliados através do Beck Depression Inventory (BDI), a State- Trait Anxiety Inventory (IDATE) e o Perfil de Saúde de Nottingham (PSN). Da análise de resultados os autores salientam que mães e pais de crianças com incapacidade moderada apresentam várias diferenças com respeito ao impacto do seu papel de cuidador sobre o estado psicológico: o nível de ansiedade de traço das mães é superior à dos pais; níveis de ansiedade de estado são iguais em ambos os grupos; os pais diferem nos resultados em relação ao sexo dos filhos, apresentam valores superiores ao nível da ansiedade, depressão e menor QV perante um filho do sexo masculino, as mães não diferem em relação ao sexo dos filhos; as mães gastam mais tempo na prestação de cuidados com os filhos, são mais deprimidas e têm menor QV, do que os pais.

Também para Davis, Davies, Waters e Priest (2008) relativamente aos cuidadores maternos, a depressão foi negativamente correlacionada com todos os domínios da QV, demonstrando que a depressão é preditora da QV, ou seja, elevados níveis de depressão contribuem para uma menor perceção da QV. Isa et. al (2013) num estudo efetuado num grupo de 425 pais com filhos com deficiência, também consideram que as mães tinham um funcionamento mais pobre comparativamente aos pais. Segundo os autores, as mães tradicionalmente passam mais tempo com os filhos, o que acarreta mais problemas a nível físico, psicológico e social sendo evidente que a QV das mães é menor que a dos pais.

2.5. Autoeficácia

As teorias da cognição social consideram o ser humano como um agente ativo sobre as circunstâncias e o ambiente que o rodeia, bem como sobre o seu próprio comportamento, pensamentos e emoções. Autoeficácia é um conceito central da Teoria Social Cognitiva (Bandura, 2006), sendo definida como um conjunto de crenças que cada indivíduo desenvolve sobre as suas capacidades de modo a reunir recursos cognitivos, motivacionais, afetivos e comportamentais necessários para alcançar um objetivo, lidar com uma determinada situação ou desempenhar uma tarefa. De acordo com Bandura, (1977, 2006), as crenças de autoeficácia atuam como um mecanismo regulador da ação humana, influenciando a capacidade de estabelecer metas, executar planos de ação, tomar decisões e autoavaliar o comportamento. Segundo o mesmo autor, a perceção que o indivíduo tem das suas capacidades, reflete sobre a seleção de comportamentos, o grau de esforço, a persistência, os padrões de pensamento,

reações emocionais para realizar uma determinada tarefa, de modo a atingir um dado objetivo ou resultado.

A Teoria Social Cognitiva explica o comportamento humano mediante a interação de fatores comportamentais, pessoais e ambientais. Nesse modelo, o comportamento, os fatores pessoais internos (crenças, expectativas, eventos cognitivos, afetivos e biológicos) e o ambiente externo, as consequências, reforço e punição, atuam entre si como determinantes interativos e recíprocos. Dessa forma, o indivíduo cria, modifica o seu meio. O indivíduo torna-se agente e recetor de situações, e ao mesmo tempo essas situações determinarão os seus pensamentos, emoções e comportamento futuro (Bandura, 1989).

Ainda de acordo com Bandura (2006), a teoria social cognitiva assume uma perspetiva de agente de mudança, de desenvolvimento e de adaptação, definindo "agente" como alguém que intencionalmente influencia o funcionamento e as circunstâncias da vida, contribuindo para a mudança através da auto-organização, pró-atividade, autorregulação e autorreflexão.

Bandura (2006) refere, ainda, que a autoeficácia não é considerada um traço de personalidade, mas uma construção de uma situação específica, dependente do contexto e que funciona como um "mediador cognitivo de ação". Uma expectativa de eficácia é definida por (Bandura, 1977, p.193) como "a convicção de que se pode executar com sucesso o comportamento necessário para produzir os determinados resultados". Entretanto, embora com ênfase na especificidade, Bandura (1977,1989) também afirma que as expectativas de eficácia possuem uma forte tendência a se generalizar, isto é, a crença de ser capaz de desempenhar uma tarefa com êxito em algum domínio facilmente pode

afetar a mesma expectativa em outro domínio. Em outras palavras, várias experiências de fracasso e sucesso em diferentes atividades podem gerar crenças mais generalizadas de autoeficácia. Partindo dessa concepção, pesquisadores como Schwarzer e Jerusalem (1995) definiram e operacionalizaram o conceito de autoeficácia geral, como a confiança global do indivíduo em suas capacidades de lidar com uma ampla variedade de situações novas e desafiantes. A autoeficácia geral, portanto, difere da concepção original de Bandura por retratar uma percepção estável de competência pessoal para lidar com várias situações stressantes, que se generaliza através de diferentes domínios do funcionamento em que a pessoa avalia o quanto foi eficaz (Schwarzer & Jerusalém, 1999; Sherer & Maddux, 1982; cit. por Scholz, Gutiérrez-Doña, Sud, & Schwarzer, 2002).

De acordo com Schwarzer e Jerusalem (1995), a autoeficácia definida por Bandura (1977, 1989) é necessária para uma série de situações específicas (por exemplo, tarefas escolares ou ocupacionais), enquanto a autoeficácia geral é necessária para explicar comportamentos e resultados de coping quando o contexto é menos circunscrito.

A autoeficácia geral é um conceito global e estável relacionado com a competência pessoal para lidar de forma eficaz com uma variedade de situações stressantes da vida quotidiana. Schwarzer, Bäßler, Kwiatek, Schröder, & Zhang (1997) referem também que os indivíduos com uma percepção elevada de autoeficácia geral têm mais capacidade para controlar acontecimentos stressantes da sua vida e têm uma maior determinação ativa no momento de resolver essas situações, independentemente do tipo de problema.

Segundo Martín-Aragón et al. (2003, cit. por Araújo, 2011) tanto a autoeficácia específica como a geral são preditores do esforço que cada um irá aplicar para alcançar um determinado comportamento e, por outro lado, ambas são determinantes para a adaptação a novos acontecimentos.

Podemos, então, concluir que as crenças de autoeficácia também influenciam a funcionalidade humana através de processos cognitivos, motivacionais, afetivos e de tomada de decisão (Benight & Bandura, 2004).

Assim segundo Martins e Pais Ribeiro (2008), as crenças influenciam o que o indivíduo pensa ser suscetível de melhorar ou piorar a sua funcionalidade; a motivação e a perseverança perante as adversidades; a qualidade da sua vida emocional e a vulnerabilidade ao stresse e à depressão; a resiliência às adversidades e as oportunidades para tomar decisões importantes em determinadas fases das suas vidas. Citando Martins e Pais-Ribeiro (2008), vários investigadores (Boyer et al., 2000; Gully, Incalcaterra, Josi, & Beautbein, 2002; Holden, Moncher, Schinke, & Barker, 1990; Moritz, Feltz, Fahrbach, & Mack, 2000; Multon, Brown, & Lent, 1991; Sadri & Robertson, 1993; Stajkovic & Lee, 2001; Stajkovic & Luthans, 1998) referem a importância do valor preditivo das crenças de autoeficácia como um fator significativo na qualidade da funcionalidade humana.

No âmbito da avaliação psicológica, a autoeficácia geral pode ser um indicador útil na área da saúde, tendo em vista que ela tem sido preditor de QV e bem-estar (Schwarzer & Schmitz, 2004, cit. por Luszczynska, Scholz, & Schwarzer, 2005).

A teoria social cognitiva (Bandura, 1977, 2006) considera o desenvolvimento humano, a adaptação constante aos vários acontecimentos que a vida nos oferece, numa perspetiva de agente de mudança tanto a nível pessoal, como coletivo (crença partilhada das pessoas, das suas capacidades conjuntas de produzir mudanças nas suas vidas através do esforço conjunto). Assim, o sistema familiar é um facilitador do desenvolvimento pessoal e do bem-estar durante os vários ciclos da vida de um indivíduo. No estudo efetuado por Bandura, Caprara, Regalia e Scabini (2011) sobre o impacto das crenças familiares da eficácia coletiva na qualidade do funcionamento da família e na satisfação com a vida, concluíram que a eficácia percebida pela família contribui para a satisfação com a vida, sendo a eficácia coletiva uma crença emergente na dinâmica entre os seus membros, em vez de simplesmente representar a soma das eficácias individuais. Os investigadores referem que a família é um sistema altamente interdependente. Os membros da família que acreditam nas competências pessoais e coletivas do grupo, asseguram a gestão dos vários acontecimentos e ficarão mais satisfeitos com sua vida familiar do que aqueles que têm dúvidas sobre as suas capacidades para lidar com os desafios que a família enfrenta. A segurança na eficácia familiar serve também como um fator de ativação e proteção de modo a reduzir a vulnerabilidade dos pais para o stresse e a depressão. Já Smith, (1989, 1996) expressa que a perceção da autoeficácia facilita o comportamento e ajuda a mediar a transformação do mesmo. Indivíduos com um sentimento de ineficácia encontram-se mais vulneráveis ao stresse (Bandura, 1977). Por sua vez, os indivíduos com elevada autoeficácia promovem reações afetivas que funcionam como um regulador da ação (através dos fatores cognitivos, motivacionais, afetivos e seletivos),

promovendo o bem-estar (Bandura, 1977). Segundo o mesmo autor, a percepção de autoeficácia vai influenciar a forma como o indivíduo sente, pensa e atua, sendo importante na construção e manutenção da autoeficácia. Assim, indivíduos com baixa autoeficácia apresentam também baixos níveis de autoestima, acompanhados de pensamentos pessimistas sobre as suas ações e o desenvolvimento pessoal, assim como baixos níveis de autoeficácia contribuem para uma desmotivação para a ação (Scholz et al., 2002).

A relação entre os pais e a autoeficácia na perspetiva dos autores, é que elevados níveis de autoeficácia promovem motivação e melhores desempenhos, assim como uma melhor gestão perante situações stressantes, pois demonstram ter melhor preparação para enfrentar essas situações adversas (Bandura & Locke, 2003). Segundo Hill e Rose (2009), mães com níveis mais elevados de locus de controle interno apresentaram níveis mais baixos de stresse parental. As características dos pais, especificamente cognição, parecem desempenhar um papel importante no stresse parental.

Schmidt e Bosa (2007), no estudo efetuado sobre os níveis de stresse e autoeficácia materna de mães de filhos com autismo, concluíram que as mães participantes do estudo, apresentaram uma alta incidência de stresse, o que comprova segundo os autores os dados da literatura que apontam estas mães como um grupo de alto risco para o desenvolvimento de stresse.

Verificaram também que em relação ao nível de autoeficácia, as mães julgam-se menos confiantes para lidar com as dificuldades do filho, especialmente na área da comunicação e no âmbito das interações sociais.

Educar um filho com deficiência pode ser uma tarefa desafiadora, especialmente se a criança apresenta problemas comportamentais. Hastings e Brown (2002) examinaram os níveis de autoeficácia parental (Parental Self Efficacy), ansiedade e depressão entre os pais de crianças com autismo com uma idade média de 12 anos. Neste estudo a variável eficácia parental atuou como uma variável mediadora entre o comportamento da criança e os níveis de depressão e ansiedade maternos e nos pais atuou como uma variável moderadora. A autoeficácia foi identificada como um fator compensatório ou de proteção reduzindo o impacto que os problemas de comportamento da criança tinham sobre a ansiedade e a depressão das mães.

Numa perspetiva sistémica, a família é vista como um grupo de pessoas que estabelecem entre si um conjunto de interações. Cada família possui um dinamismo próprio integrando as influências externas e as forças internas, através de uma capacidade de adaptação e de organização, conferindo-lhe autonomia e individualidade (Relvas, 1996). Daí a importância da autoeficácia como prevenção da ansiedade, depressão e stresse destas famílias. A própria teoria social cognitiva atribui grande ênfase à eficácia percebida pelas famílias para gerir os diferentes aspetos das relações familiares e para a QV da família (Bandura, 1997, 2006, cit. por Bandura et al., 2011).

Considerando que a tipologia da deficiência é um dos fatores que mais influencia a dinâmica familiar, descreveremos de modo sucinto os três tipos de deficiência abordados nesta investigação.



CAPÍTULO 3

Tipologia da deficiência

3.1. Tentativa de classificação e definição de deficiência

Há na literatura uma grande proliferação de conceitos e definições que traduzem a dificuldade de compreender a deficiência, em geral, e a forma como as diferentes disciplinas e especialidades a interpreta e aplica.

A IX Assembleia da OMS, em 1976, propôs um novo conceito de deficiência, a *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (ICIDH), sendo a versão portuguesa, a *Classificação Internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens - um manual de classificação das conseqüências das doenças* (CIDID) publicada em 1989 pelo então Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD).

Embora na sua versão experimental da “*Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*” de 1980 (ICIDH) introduza uma distinção entre estes dois conceitos, tão frequentemente confundidos, ela é alvo de muitas críticas por manter uma relação linear e causal entre os referidos conceitos e não contemplar os fatores ambientais.

É por esta razão que a OMS, em 1993, dá início a um profundo e longo processo de revisão desta classificação, participado por diferentes entidades internacionais, por um elevado número de especialistas e por organizações representativas de pessoas com deficiências, o que veio dar origem a uma nova versão denominada “*Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*” (WHO 2001).

A *CIF* (Classificação Internacional de Funcionalidade), como é genericamente conhecida, é aprovada na 54^a Assembleia Mundial de Saúde

em maio, a fim de ser adotada pelos diferentes Estados-Membros como o quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, com um âmbito de aplicação universal.

A *ICF* foi traduzida para a língua portuguesa como *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF), visando a sua utilização em adultos nos diferentes países membros. Só em 2007 é publicada a *Classificação Internacional de Funcionalidade para Crianças e Jovens* (CIF-CJ).

A OMS (2001) analisa a problemática da classificação de indivíduos com algum tipo de alteração relativamente à normalidade (doença, condição ou deficiência) e perspetiva essa análise em três níveis distintos: estrutura, atividade e participação. Independentemente da sua utilidade enquanto sistema de classificação, esta proposta revela-se extremamente útil no que se refere a uma nova forma de olhar as pessoas com algum tipo de diferença, deslocando a visão centrada num modelo médico para uma visão sócio antropológica que analisa a pessoa no seu meio social e avalia o seu nível de atividade e de participação em atividades desse mesmo meio social. O termo incapacidade/deficiência implica uma compreensão da incapacidade numa perspetiva ecológica e multidimensional e requer que a sociedade responda com intervenções centradas nas forças individuais, com ênfase no papel dos apoios para melhorar o funcionamento humano. Segundo Wehmeyer et al. (2008), o marco teórico do funcionamento humano é caracterizado pela relação dinâmica e recíproca entre as dimensões, habilidades intelectuais, conduta adaptativa, saúde, participação, contexto e apoios.

Morato e Santos (2007) referem que o termo “*disability*” ainda não é utilizado, com unanimidade, no contexto científico, sendo a própria tradução para português confusa, aparecendo algumas vezes como deficiência ou incapacidade e outras como dificuldades.

Sobre este assunto, refere-se ainda que na versão oficial da OMS em língua portuguesa – “CIF – *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*” é explicitamente adotado o termo incapacidade (e não o termo deficiência) para expressar o novo conceito de *disability*.

Nesta perspetiva, em Portugal, e ao nível político, nomeadamente na área da Educação, foram empreendidos esforços a diferentes níveis para a adoção do termo incapacidade, enquanto termo genérico que engloba os diferentes níveis de limitações funcionais relacionados com a pessoa e o seu meio ambiente, para referir o estatuto funcional da pessoa expressando os aspetos negativos da interação entre um indivíduo com problemas de saúde e o seu meio físico e social, em substituição do termo *deficiência* (que apenas corresponde às alterações ou anomalias ao nível das estruturas e funções do corpo, incluindo as funções mentais) e por isso mais restritivo e menos convergente com o modelo social.

Assim reconhecendo-se que a deficiência é ainda o termo de referência predominante entre nós, por esse motivo, optou-se neste trabalho pela utilização de “deficiência”.

Porém, de forma transversal às várias orientações emanadas pelo Ministério da Educação de um modo implícito ou explícito, subsiste a opção do Governo quanto à adoção da CIF e à sua implementação como uma medida

estruturante e orientadora da política e da ação relacionadas com as deficiências ou incapacidades.

3.2. Deficiência intelectual

A deficiência intelectual é um tipo de incapacidade. O termo “deficiência” é um termo genérico que designa as limitações/incapacidades do funcionamento humano nas atividades da vida realizadas por uma pessoa. A incapacidade pode resultar de qualquer problema nas três dimensões do funcionamento humano: estruturas e funções do corpo, atividades pessoais e participação (Wehmeyer & Obremski, 2010).

A revisão do conceito introduziu o funcionamento global da pessoa com deficiência em relação aos fatores contextuais e do meio. Assim, uma pessoa pode sentir-se discriminada num ambiente com barreiras onde se destaca a sua deficiência ou, ao contrário, ser acolhida, graças às transformações do ambiente eliminando os obstáculos através de elementos facilitadores para atender às suas necessidades.

Tanto a definição como a terminologia da Deficiência Intelectual têm sofrido grandes alterações ao longo dos tempos, com especial evolução nas últimas décadas.

Enquanto as condições que estão na origem da deficiência intelectual são universais, a forma como é concetualizada, avaliada e categorizada e as respostas para a mesma variam entre países, culturas e economias (Felce, 2006, cit. por World Health Organization, 2007).

A substituição do termo “atraso mental” por “deficiência intelectual” reflete uma forma mais precisa para expressar a deficiência intelectual (Luckasson et al., 2002, cit. por Schaclock et al., 2007; OMS, 2001).

A *American Association on Mental Retardation* (AAMR) adotou a nomenclatura deficiência intelectual em detrimento de “atraso mental” e definiu-a como sendo, incapacidade caracterizada por “limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, que se traduzem nas capacidades conceituais, sociais e práticas e que se manifestam antes dos 18 anos de idade” (Luckasson et al., 2002, cit. por Schaclock et al., 2007).

O estudo científico da definição de deficiência intelectual proposto pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) em 2007 assume grande importância. A AAIDD propõe ainda que a avaliação deva ter como objetivo o diagnóstico, a classificação e a definição dos apoios, adquirindo uma característica funcional, com o intuito de identificar os apoios necessários para que a pessoa tenha uma inserção social o mais satisfatória possível.

Schalock et al. (2007) consideram que mesmo que a definição da deficiência intelectual seja a mesma proposta para o atraso mental em 2002, na sua opinião é considerada mais adequada na medida em que reflete as mudanças de concepção de deficiência intelectual descritas pela AAIDD.

Os mesmos autores referem que o construto reflete as mudanças propostos pela AAID e a OMS; ajusta-se mais às práticas dos profissionais centrando a intervenção no comportamento funcional e fatores contextuais; proporciona uma base para a planificação dos apoios individualizados; é

menos ofensivo e demonstra mais respeito e dignidade para as pessoas com deficiência; é mais consistente com a terminologia internacional.

No que respeita ao comportamento adaptativo, Schalock et al. (2010) consideram a existência de três grandes áreas: as capacidades conceituais onde estão inseridas as habilidades linguísticas, académicas e espaciais; as capacidades sociais que correspondem às relações interpessoais, autoestima, resolução de problemas, responsabilização social e capacidade de seguir regras; e por fim as capacidades práticas como as atividades do dia a dia no que diz respeito à higiene, deslocação, saúde e lazer. Os autores consideram a existência de limitações significativas ao nível do comportamento adaptativo quando a avaliação deste revela, também, resultados dois desvio-padrão abaixo da média. Por último, é ainda considerado um terceiro critério de diagnóstico que se concretiza na idade com que se manifestam as limitações, sendo que só se considera a existência de deficiência intelectual, quando as limitações ao nível do quociente de inteligência e do comportamento adaptativo surgem antes dos 18 anos de idade (Schalock et al., 2010).

Os autores e defensores da modificação do sistema de classificação sustentam que ela representa uma mudança de paradigma transitando de uma conceção reducionista para uma conceção de interação com ênfase no meio ambiente. Estas mudanças levam à introdução do modelo de apoios e ao conceito de participação, numa perspetiva multidimensional. Com efeito, a ênfase ao nível da classificação desloca-se das características individuais para as características e suportes suscetíveis de facilitarem o crescimento, desenvolvimento, bem-estar e satisfação pessoais. A conceção socioecológica da incapacidade está bem patente nas publicações da AAID e da OMS.

A anterior classificação, assente nas consequências das doenças, onde a incapacidade (*disability*) era vista como um estado da pessoa causado diretamente por doença, deficiência (*impairment*) ou outra condição de saúde, é assim substituída por um novo sistema de classificação multidimensional e interativo que não classifica a pessoa nem estabelece categorias diagnósticas, passando antes a interpretar as características da pessoa, nomeadamente as suas estruturas e funções do corpo, incluindo as funções psicológicas, a interação pessoa-meio ambiente (atividades e participação) e as características do meio ambiente físico e social (fatores contextuais – pessoais), o que vai permitir descrever o estatuto funcional da pessoa, não se centrando como é óbvio nos seus aspetos negativos.

O DSM-IV-TR (2002), Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, caracteriza a deficiência intelectual com um funcionamento intelectual significativamente inferior à média; limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos da comunidade, independência, habilidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança; o início deve ocorrer antes dos 18 anos.

A proposta da revisão do DSM-V (2013), segundo a APA, parece dar ênfase na mudança significativa quanto ao impacto no funcionamento humano caracterizado em três domínios: domínio concetual que inclui habilidades em linguagem, leitura, escrita, matemática, raciocínio, conhecimento e memória; domínio social, que se refere à empatia, julgamento social, habilidades de comunicação interpessoal, à capacidade de fazer e manter amizades e domínio

de práticas de autogestão em áreas como cuidados pessoais, trabalho, responsabilidades, gestão de dinheiro, recreação e outras tarefas de escola e trabalho.

Assim, o reconhecimento da multidimensionalidade do funcionamento humano contribui para a operacionalização do conceito de deficiência, sendo mais adequado chamar-lhe incapacidade (DSM-V, 2013; Luckasson et al., 1992, 2002; OMS, 2001; Schalock et al., 2007).

É de realçar que a deficiência intelectual, expressão oficialmente utilizada na Região Autónoma da Madeira, é definida como funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como habilidades práticas, sociais e conceituais (DSM-IV, 2002).

Seguindo esta nova linha de pensamento, um dos conceitos que mais sobressai quando se fala de deficiência intelectual, e na investigação mais atual, é o conceito de QV. No entanto, tal como o conceito de deficiência intelectual, também o conceito de QV ainda não encontrou o seu consenso, como é possível constatar pela análise de literatura existente na área.

3.3. Multideficiência

Orelove e Sobsey (2000) preconizam que as pessoas com multideficiência são indivíduos com atrasos de natureza mental severos ou profundo, com pelo menos uma (ou mais) deficiências sensoriais e/ou motoras, evidenciando necessidades educativas especiais.

Ainda na abordagem conceitual da temática em análise, Contreras e Valência (1997) referem que a multideficiência é o conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições de ordem física, psíquica e sensorial.

Estes dois últimos autores referem ainda não se tratar de sujeitos com um somatório de deficiências, já que a interação estabelecida entre os diferentes problemas influencia não só apenas o desenvolvimento da criança ou do jovem, mas também a forma como funciona nos diferentes ambientes e o modo como aprende, requerendo, por isso, ensino especializado. Chen e Dote-Kwan (1995) mencionam a este respeito que a associação dos diferentes problemas resulta em necessidades de aprendizagem únicas e excepcionais.

Neste contexto, poder-se-á afirmar que a multideficiência é mais do que a mera combinação ou associação de deficiências, ou seja, crianças e jovens com multideficiência apresentam acentuadas limitações no seu funcionamento cognitivo, associadas a limitações motoras e/ou sensoriais e comunicativas, ou ainda às necessidades de cuidados de saúde específicos e de apoio permanente, as quais colocam em risco o seu desenvolvimento e a sua aprendizagem, limitando a sua atividade e participação nos diversos contextos de vida (Orelove, Sobsey, & Silberman, 2004; Saramago, Gonçalves, Nunes, Duarte, & Amaral, 2004).

Em termos das suas características, a literatura da especialidade é convergente no sentido de considerar que o acesso à informação da criança ou jovem multideficiente é limitado, o que a leva a ter dificuldades na compreensão das especificidades onde se encontra inserida, necessitando de constante estimulação, de numerosas oportunidades de interação e de pares

que comuniquem com ela de forma adequada em ambientes reais, de modo a reforçar as suas tentativas de interação.

De referir ainda que a interação das suas dificuldades e necessidades representam um enorme desafio em termos educativos, em virtude de constituir um grupo muito heterogéneo entre si (em termos de idades, capacidades, limitações, necessidades e experiências).

No que concerne à dimensão educativa, considera-se fundamental saber como é que a criança, jovem, adulto é como pessoa. Pode apresentar um conjunto muito variado de necessidades de acordo com a sua problemática. Orelove e Sobsey (2000) agruparam as necessidades em três blocos: necessidades físicas e médicas; necessidades educativas; necessidades emocionais.

As crianças com multideficiência constituem um grupo heterogéneo, apresentando dificuldades muito específicas resultantes da conjugação de limitações nas funções e estruturas do corpo e de fatores ambientais que condicionam o seu desenvolvimento e funcionamento (OMS, 2001). Essas limitações dificultam o acesso ao meio onde estão inseridos, reduzindo significativamente a procura de informação e afetando as capacidades de aprendizagem e de resolução de problemas (Figura 2).

Figura 2. **Alunos com multideficiência (Adaptado de Nunes, 2005)**

Grupo heterogéneo

Limitações
visuais
acentuadas

Limitações
motoras
acentuadas

Limitações
auditivas
acentuadas

**Limitações
cognitivas
acentuadas**



**Dificuldades na forma com aprendem ao acesso à linguagem oral
na participação nas atividades inseridas nos vários contextos**

A resposta adequada a esta população foi objeto de estudo por Brown et al., (1979), com o desenvolvimento de abordagens funcionais que procuram adaptar a pessoa com deficiência ao mundo que a rodeia, através do desenvolvimento de capacidades funcionais que facilitem a sua interação com pessoas e ambientes e que desta forma garantam a sua QV.

No caso dos alunos com multideficiência grave, esses conceitos continuam a ser objeto de reflexão pelos profissionais da educação. A Declaração de Salamanca (Unesco, 1994, p.18) demarca a importância de se dar atenção especial às crianças e jovens com limitações severas ou múltiplas “ eles têm os mesmos direitos que todos os outros da sua comunidade de atingir a máxima autonomia... e deverão ser educados no sentido de desenvolver as suas potencialidades...”

3.4. Autismo

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são um conjunto heterogêneo de patologias do neurodesenvolvimento sem marcador biológico e com diagnóstico clínico. O diagnóstico baseia-se na tríade de dificuldades - interação social, comunicação e imaginação; associada a comportamento rígido e repetitivo. Gillberg, Wing, (1999) e Ellefsen, Kampmann, Billstedt, Gillberg, & Gillberg, (2007) referem que a maior parte dos estudos sobre o autismo apontam para uma prevalência de cerca de 1%. Durante muito tempo pensou-se que os indivíduos do sexo masculino seriam mais afetados do que os do sexo feminino, no entanto estas diferenças devem-se provavelmente à má caracterização do fenótipo das PEA no sexo feminino que passam quase despercebidas na infância mas que condicionam outro tipo de dificuldades e problemas principalmente na idade adulta. As comorbilidades embora pouco valorizadas são muito comuns, mais de 70% dos doentes têm patologia concomitante nomeadamente, Perturbação de Hiperatividade e Deficit de Atenção, Perturbação da linguagem e tiques (Carlsson et al., 2013).

Historicamente o termo autismo, derivado da palavra grega *autos* (o próprio), foi pela primeira vez usado no início do século XX, para designar uma categoria de distúrbios do pensamento, que estava presente nos doentes com esquizofrenia. As primeiras apresentações clínicas aceites como descrições do Autismo foram publicadas em 1943 por Leo Kanner, psiquiatra americano, “Autistic Disturbances of Affective Contact”.

Apenas um ano após as primeiras descrições de Leo Kanner, em 1944, o médico austríaco Hans Asperger publicou um trabalho sobre a “Psicopatia Autista”, expressão que usou para se referir ao Autismo.

Segundo Pereira (1998), ambos os autores sugeriram, independentemente, que havia uma “perturbação do contacto” de natureza sócio afetiva; enfatizaram aspetos particulares e dificuldades nos desenvolvimentos e adaptações sociais, prestaram uma atenção especial aos movimentos repetitivos e a aspetos, por vezes surpreendentes, do desempenho e funcionamento intelectual ou cognitivo e ambos coincidiram na escolha do nome central com que quiseram designar a perturbação “Autismo”.

Leo Kanner e Hans Asperger analisaram o autismo do ponto de vista clínico. As suas descrições foram tão completas que, passados sessenta anos, é difícil ultrapassá-las (Marques, 2000).

Na década de setenta, Wing e Gould (1979) concluíram que as crianças diagnosticadas com Autismo apresentavam uma tríade de incapacidades designada por Tríade de Lorna Wing, ou seja, um problema central nos indivíduos com autismo, sendo esta constituída por incapacidade ao nível da interação social, uma limitação extrema na capacidade da criança participar em situações que exigem um certo convívio ou “interação social” mútua; da comunicação verbal e não-verbal com uma forte diminuição da capacidade da criança participar em convívios sociais que incentivem a utilização da livre expressão da comunicação quer recetiva como expressiva; das atividades lúdicas e imaginativas, pouca capacidade de imaginar e fantasiar, limitando o seu repertório comportamental tornando o muito repetitivo e estereotipado.

Ainda nos anos 80, a American Association of Pediatrics (AAP) no seu terceiro manual (DSM-III,1980) incluiu o autismo numa nova classe de perturbações globais do desenvolvimento com início na infância. Surgiu então pela primeira vez a denominação *Pervasive Developmental Disorders* (PDD),

adaptado para português como Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD).

Na revisão de 1987, DSM-III-R, continua a ser considerado como nuclear para o diagnóstico de autismo a presença da tríade clínica.

A classificação da AAP de 1994, DSM-IV, e a revisão do texto em 2000, DSM-IV-TR, engloba cinco entidades clínicas sob o conceito de PGD, que são concordantes com a décima classificação internacional de doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 1992 e 1993 (Figura 3), a saber: Perturbação Autística; Perturbação de Asperger; Perturbação desintegrativa da infância; Síndrome de Rett; Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação (autismo atípico).

Figura 3. Entidades clínicas englobadas nas PGD; AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e da OMS (CID-10)

<i>DSM-IV e DSM-IV-TR (AAP, 1994, 2000)</i>	<i>CID-10 (OMS, 1992, 1993)</i>
Perturbação autística	Autismo infantil
Perturbação de Asperger	Síndrome de Asperger
Perturbação desintegrativa da segunda infância	Perturbação desintegrativa da infância
Perturbação de Rett	Síndrome de Rett
PGD sem outra especificação (autismo atípico)	Outras PGD não especificadas

Assim sendo, quer o Manual de Diagnóstico e de Estatística das Perturbações Mentais, DSM-IV-TR – 2000 da American Psychiatric Association (APA), quer a classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS) – a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da ICD-10 (OMS, 1994), incluem a Perturbação Autista nas Perturbações globais do

Desenvolvimento (PGD) também denominadas como Perturbações do Espectro do Autismo.

Assim o termo perturbação do espectro do autismo (PEA) é usado como sinónimo de autismo, referindo-se a uma condição clínica, que se manifesta como um *continuum* de gravidade de alterações cognitivas, linguísticas e neuro comportamentais.

Em 2013, a American Psychiatric Association (APA) propôs alterações na classificação da Perturbação Autista, após um processo longo de revisão DSM-V. A nova edição reúne os quatro antigos diagnósticos da DSM IV - Perturbação Autista, Síndrome de Asperger, a Perturbação Global de Desenvolvimento sem outra especificação ou Autismo Atípico, - numa única perturbação de amplo espectro. A mudança é justificada pela presença dos mesmos sintomas mas em diferentes níveis de gravidade nas diferentes áreas afetadas. A justificação da mudança é que todas estas perturbações têm os mesmos sintomas essenciais, mas em diferentes níveis de gravidade. Já no que concerne aos défices, foram considerados apenas dois onde se engloba “défice na comunicação social e interação social” e na “evidência de comportamentos restritivos e repetitivos”. É de realçar a não concordância de (Wing, Gould, & Gillberg, 2011) sobre os novos critérios de diagnóstico do autismo, onde ignoraram o imaginário social. Os mesmos autores referem que para o diagnóstico clínico continua a ser necessário a presença da tríade de dificuldades, na interação social, na comunicação verbal e não verbal e na imaginação, associada ao comportamento rígido e repetitivo

Após revisão da literatura sobre os conceitos implicados no estudo – QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia – bem como da tipologia das

deficiências alvo desta investigação – deficiência intelectual, multideficiência e autismo – passaremos agora à definição dos objetivos e à formulação das hipóteses que darão origem ao estudo empírico.



ESTUDO EMPÍRICO



CAPÍTULO 4

Objetivos, hipótesis e método



4.1. Justificação do estudo

O presente estudo tem como objetivo analisar a QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência.

O interesse científico que conduziu a realização desta investigação ocupa um lugar central na compreensão do impacto vivenciado pelas famílias de crianças e jovens com deficiência face a um acontecimento adverso e traumático, gerador de stresse, angústia e ansiedade, que coloca a família em situação de vulnerabilidade e risco, exigindo reajustamentos individuais, familiares e sociais. As dificuldades que estas famílias enfrentam passam pela forma como têm que gerir, organizar e se adaptar às diversas situações desfavoráveis, numa procura constante de respostas adequadas ao seu filho.

Assim, perante a tomada de consciência que um filho evidencia perturbações do desenvolvimento, o contexto familiar sofre ruturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades e transformação do clima emocional no qual se vive. Sendo as relações familiares muito diversificadas, quando ocorrem alterações em um membro ou no sistema como um todo, o funcionamento familiar também muda (Pereira-Silva & Dessen, 2001). Segundo as mesmas autoras, a família fica unida à volta das dificuldades da criança, sendo determinante no início da adaptação, passando por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e constitua um ambiente familiar propício para a inclusão da mesma.

É de realçar que Pereira-Silva e Dessen (2001) descrevem que os sentimentos dos pais em relação à criança com deficiência são de extrema

importância para o desenvolvimento da criança, para a adaptação e para o bem-estar familiar. Destacam ainda que, em geral, quando pressionados pelo contexto social, se a família não viveu um processo de superação, aceitação e inclusão desta criança, os pais tendem a desenvolver sentimentos desagradáveis, como culpa, mágoa e sofrimento, levando-os a limitarem as atividades sociais e culturais de seus filhos com deficiência.

A intervenção na família e no funcionamento familiar (capacitação familiar) são variáveis importantes para o desenvolvimento harmonioso das crianças. Segundo Pereira-Silva e Dessen (2006), os estudos com pais de filhos com deficiência incidem mais nos aspectos patológicos do funcionamento familiar do que nas áreas protetoras e de adaptação.

Conhecer melhor as reais necessidades destas famílias, perceber como superam, que recursos individuais ou coletivos apresentam face às exigências colocadas, poderá constituir um meio facilitador no processo de intervenção junto das mesmas, contribuindo para um aumento das competências pessoais e para a adaptação a novos acontecimentos, de modo a perspetivarem o futuro imediato com base na aceitação e na modificação de comportamentos conducentes a uma melhor QV.

Enquanto profissional da educação, o interesse pela temática resulta da prática e do exercício profissional na intervenção direta com crianças e jovens com deficiência e, conseqüentemente, do relacionamento que se vai estabelecendo com as suas famílias, com maior incidência a mãe e o pai.

A atenção dos profissionais da psicologia, educação e saúde, quando lidam com estas áreas problemáticas, está muito dirigida para a população alvo, as crianças e os jovens com deficiência, passando com alguma

frequência para um segundo plano, a qualidade e a forma de relacionamento com os pais. O modo como lidamos com as famílias e a forma de torná-las mais ativas no processo de reabilitação e habilitação das crianças e jovens é de extrema importância.

A evidência desta necessidade de apoio, por parte da família, resulta da observação e auscultação de sentimentos de ansiedade, depressão, stresse e de uma certa desorientação no como lidar de um modo eficaz nas diferentes fases que os filhos atravessam.

Para enfrentar estas realidades é necessário avaliar como se encontram estas famílias relativamente à qualidade de vida, ou seja, qual é a sua percepção, qual a relação entre as dimensões afetivas, nomeadamente ansiedade, depressão e stresse e quais as suas formas de reagir perante as adversidades encontradas. Este entendimento por parte dos profissionais, torna-os mediadores mais habilitados para orientar a família, promovendo, assim, as competências pessoais dos pais e uma maior disponibilidade interna, de modo a se capacitarem para lidar de forma adequada com as situações adversas, tendo sempre em conta que os pais e a criança estão inseridos num contexto familiar e social único.

Atualmente os estudos realizados tendo em conta a QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência são escassos. Pais Ribeiro (2004) reforça esta ideia referindo que existe uma falta de estudos sobre a avaliação da QV de pais com filhos com deficiência e qual o impacto nas suas vidas. O que vai ao encontro da necessidade de novas investigações para que se consiga perceber o real

impacto que uma criança/jovem provoca no seio familiar, para posteriormente se conseguirem desenvolver novas estratégias de atuação.

O interesse pelo estudo da QV da família é uma extensão natural a partir do trabalho sobre a QV individual e encontra-se numa fase inicial (Poston et al., 2003). A QV das famílias de pessoas com deficiência tem surgido como um importante campo de pesquisa. O conceito de QV, segundo (Schalock et al., 2002), está a ocupar um papel de grande importância no que diz respeito à melhoria da avaliação e planificação dos serviços e o apoio às famílias, emergindo, assim, como um princípio organizador que pode ser aplicado para a melhoria de uma sociedade, submetida a transformações sociais, políticas, tecnológicas e económicas.

Uma família experimenta QV quando os seus membros têm as necessidades satisfeitas e disfrutam juntos as oportunidades que estão ao seu alcance (Park et al., 2002). O mesmo autor defende a importância da capacitação familiar com ênfase na participação da família e na autodeterminação por parte das crianças e jovens com deficiência e no compromisso de adaptações do meio de modo a permitir que as famílias melhorem a sua QV.

Ao abordar as famílias é importante avaliar os efeitos da presença de uma criança com limitações, quais as suas necessidades, qual a influencia no bem-estar dos pais, partindo da perceção individual de QV dos mesmos, tendo como objetivo final abrir caminho para propostas de ações e estratégias. Este interesse por parte dos profissionais prende-se com o facto de favorecer níveis de promoção de saúde e contribuir para a melhoria do bem-estar psicológico e da QV das crianças e das suas famílias.

4.2. Objetivos

4.2.1. Objetivo geral

Esta investigação tem como objetivo geral analisar a QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças/jovens com deficiência intelectual, multideficiência e autismo comparativamente com os pais de crianças/jovens sem deficiência.

4.2.2. Objetivos específicos

1 - Avaliar a QV em 4 domínios – Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente – nos pais de crianças/jovens com deficiência consoante o tipo de deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo).

2 - Avaliar os níveis de ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia nos pais de crianças/jovens com deficiência consoante o tipo de deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo).

3 - Avaliar a influência das variáveis sociodemográficas (idade dos pais, idade dos filhos, género dos pais, género dos filhos, meio de residência: urbano vs rural, habilitações literárias) na QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia de pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo).

4 - Averiguar se existem diferenças entre a QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia nos pais de crianças/jovens com deficiência e nos pais de crianças/jovens sem deficiência.

5 - Verificar e comparar a influência da ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia na QV, entre os pais e as mães de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo).

4.3. Hipóteses

Com base nos objetivos propostos e na literatura da especialidade, bem como nas investigações referidas na revisão bibliográfica realizada, e na experiência profissional da autora da presente Tese Doutoral, este estudo procura verificar, numa amostra de pais com filhos com e sem deficiência, as seguintes hipóteses:

1 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) (ver pp. 33, 34, 56).

2 - A ansiedade, a depressão e o stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência variam consoante o tipo de deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) (ver pp. 38, 70, 72, 75, 83).

3 - A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) (ver pp. 33, 36, 39, 53, 74, 83).

4 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a idade dos filhos aumenta (ver pp. 37, 56, 57).

5 - A ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) aumenta à medida que a idade dos filhos aumenta (ver pp. 76, 77).

6 - A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) diminui à medida que a idade dos filhos aumenta (ver p. 83).

7 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) diminui à medida que a sua idade aumenta (ver p. 56).

8 - A ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que a sua idade aumenta (ver p. 73).

9 - A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) diminui à medida que a sua idade aumenta (ver p. 73).

10 - A QV de pais com filhos com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) é menor do que em pais com filhos sem deficiência (ver p. 54).

11 - A ansiedade, depressão e stresse de pais com filhos com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) é maior do que em pais com filhos sem deficiência (ver pp. 71, 72, 73, 75).

12 - A autoeficácia geral de pais com filhos com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) é menor do que em pais com filhos sem deficiência (experiencia profissional própria).

13 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) do sexo masculino têm melhor QV do que os que têm filhos do sexo feminino (ver p. 74).

14 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) do sexo masculino têm menor ansiedade, depressão e stresse do que os que têm filhos do sexo feminino.

15 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) do sexo masculino têm maior autoeficácia geral do que os que têm filhos do sexo feminino (ver p. 74).

16 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) têm melhor QV do que as mães (ver pp. 54, 72, 77, 78).

17 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) têm menor ansiedade, depressão e stresse do que as mães (ver pp. 71, 75, 76).

18 - Os pais de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) têm maior autoeficácia geral do que as mães (ver p. 84).

19 – A QV e a autoeficácia geral dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) são mais elevadas no meio urbano que no meio rural e a ansiedade, depressão e stresse é mais elevada no meio rural do que no meio urbano (ver p. 37).

20 – A QV e a autoeficácia geral dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) aumenta à medida que o nível de escolaridade aumenta e a ansiedade, depressão e

stressse diminuem à medida que o nível de escolaridade aumenta (ver p. 52, 70).

21 - Elevados níveis de depressão, ansiedade, stressse e baixa autoeficácia conduzem a menor perceção de QV entre os pais e as mães de crianças/jovens com deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo) (ver pp.78, 82, 83, 84).

4.4. Método

4.4.1. Participantes

A população deste estudo é constituída por pais de crianças/jovens com deficiência e pais de crianças/jovens sem deficiência. Numa fase inicial, os participantes constituíram uma amostra aleatória de 912 pais com filhos com deficiência intelectual, multideficiência e autismo de uma população de 3979 utentes atendidos pela Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação (DREER), da Região Autónoma da Madeira, distribuídos por problemáticas, escalões etários e sexo (Anexo 1). Os três tipos de problemáticas - deficiência intelectual, autismo e multideficiência - foram escolhidos por razões de conveniência de investigação, sendo excluídas as restantes. Assim, de uma população de 797 sujeitos com deficiência intelectual, foram selecionados aleatoriamente 100 pais de sujeitos com deficiência intelectual. No caso da multideficiência e do autismo, inclui-se o total da população: 32 pais de sujeitos com multideficiência e 83 pais de sujeitos com autismo. De um total de 215

pais de sujeitos com deficiência e considerando que pais correspondem ao par “pai e mãe”, a amostra passou para um total de 430 pais e mães.

Do mesmo modo, foi selecionada uma amostra aleatória equivalente de comparação, de 215 pais com filhos sem deficiência, distribuídos por escalões etários e sexo de forma aleatória estratificada, num total de 430 pais e mães.

No entanto, na fase de aplicação dos instrumentos foi notória uma maior colaboração dos pais de filhos sem deficiência e menor nos pais de filhos com deficiência, sendo maior a resistência por parte dos pais do sexo masculino.

Assim, a amostra final utilizada neste estudo foi de 403 pais (46.3%) de crianças e jovens com deficiência, sendo 227 do sexo feminino e 176 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 21 e os 81 anos ($M = 45,17$ $DP = 9,20$) e 468 pais (53.7%) de crianças/jovens sem deficiência, sendo 242 do sexo feminino e 226 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 25 e os 79 anos ($M = 43,04$ $DP = 7,89$) (Tabela 1).

Tabela 1

Valores de contingência da distribuição das mães e dos pais

Género	Tipo de pais				Total	
	Pais de crianças sem deficiência		Pais de crianças com deficiência			
Mães	242	27,8%	227	26,1%	469	53,8%
Pais	226	25,9%	176	20,2%	402	46,2%
Total	468	53,7%	403	46,3%	871	100,0%

A amostra encontra-se relativamente equilibrada em termos de distribuição de mães inquiridas (53,8%) e de pais inquiridos (46,2%). O mesmo

se pode dizer relativamente à distribuição de pais de crianças e jovens sem deficiência (53,7%) e pais de crianças e jovens com deficiência (46,3%). Em suma, não existem diferenças significativas para os grupos acima referidos, considerando que existe homogeneidade idiossincrática entre eles, podendo ser comparáveis ($\chi^2 = 1.858, p = .098$) (Tabela 2).

Tabela 2

Provas de chi-quadrado

	Valor	gl	Significância assintótica (bilateral)	Significância exata (bilateral)	Significância exata (unilateral)
Chi-quadrado de Pearson	1,858(b)	1	,173		
Correção por continuidade(a)	1,677	1	,195		
Razão de verossimilitudes	1,860	1	,173		
Estatístico exato de Fisher				,195	,098
N de casos válidos	871				

a) Calculado só para uma tabela de 2x2.

b) 0 casas (,0%) tem uma frequência esperada inferior a 5. A frequência mínima esperada é 186,00.

A idade dos pais de pais de crianças e jovens com deficiência vai do mínimo de 21 até ao máximo de 81 com a média 45,17 e o desvio de 9,20 anos. A idade dos pais de crianças e jovens sem deficiência vai do mínimo de 25 até ao máximo de 79, com a média 43,04 e o desvio de 7,89 anos (Tabela 3 e 4).

Tabela 3

Idade dos pais de crianças e jovens com deficiência

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desvio Típico
Idade do inquirido	403	21,00	81,00	45,1762	9,20206
N válido	403				

Tabela 4

Idade dos pais de crianças e jovens sem deficiência

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desvio Típico
Idade_inquirido	468	25,00	79,00	43,0491	7,89273
N válido (segunda lista)	468				

A amostra do estudo é constituída por pais e mães de crianças/jovens com deficiência e pais e mães de crianças/jovens sem deficiência. Assim foram seleccionados aleatoriamente 100 (12,55%) pais¹ de sujeitos com deficiência intelectual de um total de 797, sendo metade do sexo masculino e metade do sexo feminino; 32 (100%) pais de sujeitos com multideficiência e 83 pais de sujeitos com autismo, perfazendo um total de 430 (Tabela 5).

¹ Pais constituem o par mãe e pai, logo, a amostra duplica para 200 pais de sujeitos com deficiência intelectual, 64 pais de sujeitos com multideficiência e 166 pais de sujeitos com autismo.

Tabela 5

Caracterização da amostra em função da tipologia das deficiências, escalão etário e sexo

Idade (a 31/12/2010)	0 – 6 Anos			7 - 12 Anos			13 - 18 Anos			19 - 24 Anos			25 - 30 Anos			Total
Sexo	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	
NE (Tipologia)																
Deficiência Intelectual	10	10	20	10	10	20	10	10	20	10	10	20	10	10	20	100
Multideficiência	3	4	7	4	2	6	7	2	9	2	1	3	6	1	7	32
Perturbações do Espectro do Autismo	13	4	17	31	9	40	11	6	17	5	2	7	2		2	83
Total	26	18	44	45	21	66	28	18	46	17	13	30	18	11	29	215

A Tabela 6 indica uma amostra aleatória equivalente de comparação, de pais com filhos sem deficiência, distribuídos por escalões etários e sexo de forma aleatória estratificada, sendo a amostra de N=430.

Tabela 6

Caracterização da amostra em função do escalão etário e sexo

Idade (antes de 31/12/2010)	0 - 6 Anos			7 - 12 Anos			13 – 18 Anos			19 – 24 Anos			25 - 30 Anos			Total
Sexo	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	
Sem deficiência	26	18	44	45	21	66	28	18	46	17	13	30	18	11	29	215
Total	26	18	44	45	21	66	28	18	46	17	13	30	18	11	29	215

Na distribuição por tipo de deficiência, verifica-se que a mais frequente é a intelectual com 206 sujeitos e uma percentagem de 51,1%, seguida do autismo com uma frequência de 143 sujeitos e uma percentagem de 35,5% e por fim a multideficiência com uma frequência de 52 sujeitos e uma percentagem de 12,9% (Tabela 7).

Tabela 7

Distribuição dos participantes por tipo de deficiência

		Frequência	Percentagem	Percentagem válido	Percentagem acumulado
Válidos	Intelectual	206	51,1	51,4	51,4
	Multideficiência	52	12,9	13,0	64,3
	Autismo	143	35,5	35,7	100,0
	Total	401	99,5	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,5		
	Total	403	100,0		

4.4.2. Instrumentos e variáveis

Foram aplicados a todos os participantes instrumentos de medida para a avaliação das variáveis em análise: QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia. De seguida, apresenta-se uma descrição dos instrumentos administrados aos participantes.

4.4.2.1. Instrumento de Avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref)

Para avaliação da QV foi utilizado o instrumento WHOQOL-Bref (versão em Português Europeu do instrumento abreviado de avaliação da QV da OMS ou World Health Organization Quality of Life – Bref). A primeira versão em

língua portuguesa WHOQOL-100 foi desenvolvida para Português do Brasil (Felck et al., 1999). O estudo da validação do WHOQOL-Bref para Português Europeu foi realizado pelo grupo do Centro Português para a Avaliação da QV da OMS (Vaz Serra et al., 2006). O WHOQOL-Bref é um instrumento de autoavaliação, composto por 26 itens e constitui uma medida genérica, multidimensional e multicultural da avaliação subjetiva da QV, podendo ser utilizado em populações com qualquer tipo de patologia ou com populações saudáveis (Anexo 2).

O instrumento está organizado em 4 domínios: físico (7 itens), psicológico (6 itens), relações sociais (3 itens) e ambiente (8 itens), incluindo uma faceta geral (faceta geral de QV), composta por 2 itens que avaliam a QV geral e a perceção geral de saúde (Canavarro et al., 2007; Canavarro & Serra, 2010).

Os itens do WHOQOL foram formuladas para 4 escalas de resposta tipo *Likert* (de 5 pontos): intensidade, capacidade, frequência e avaliação. A escala de resposta intensidade (nada-completamente) reporta-se ao grau ou à medida em que a pessoa experiencia um estado ou situação; a escala de resposta de capacidade (nada-completamente) diz respeito à disponibilidade pessoal para um sentimento, estado ou comportamento; a escala de frequência (nunca-sempre) prende-se com o número de vezes em que ocorre um estado ou comportamento; por fim a escala de resposta de avaliação (muito satisfeito-muito insatisfeito, nada-muitíssimo, muito má- muito boa) refere-se à perceção de um estado, capacidade ou comportamento, encontrando-se estes enunciados quer de forma positiva, quer de forma negativa.

Resultados mais elevados correspondem a uma melhor QV. Os resultados deverão ser analisados em função das pontuações obtidas nos 4 domínios que compõem o WHOQOL-Bref, não existindo uma “pontuação total” do instrumento. Indicações sobre a QV geral apenas podem ser obtidas através dos resultados da faceta que avalia a QV em geral e a percepção geral de saúde (Canavarro et al., 2007).

Assim, a estrutura do instrumento integra quatro domínios de QV:

1. Domínio Físico
2. Domínio Psicológico
3. Domínio Relações Sociais
4. Domínio Ambiente

Cada um dos domínios é constituído por um conjunto de facetas, de acordo com a Figura 4. Inclui ainda uma faceta sobre a QV em geral.

Figura 4. Domínios e facetas do WHOQOL-Bref (adaptado de Canavarro et al., 2007)

	Domínio I	Físico
Facetas	F1 (Q3)	Dor e desconforto
	F2 (Q10)	Energia e fadiga
	F3 (Q16)	Sono e repouso
	F9 (Q15)	Mobilidade
	F10 (Q17)	Atividade da vida diária
	F11 (Q4)	Dependência de medicação ou de tratamentos
	F12 (Q18)	Capacidade de trabalho
	Domínio II	Psicológico
Facetas	F4 (Q5)	Sentimentos positivos
	F5 (Q7)	Pensamento, aprendizagem, memória e concentração
	F6 (Q19)	Autoestima
	F7 (Q11)	Imagem corporal e aparência
	F8 (Q26)	Sentimentos negativos
	F24 (Q6)	Espiritualidade/religião/crenças pessoais

	Domínio III	Relações sociais
Facetas	F13 (Q20)	Relações pessoais
	F14 (Q22)	Apoio social
	F15 (Q21)	Atividade sexual
	Domínio IV	Ambiente
Facetas	F16 (Q8)	Segurança física
	F17 (Q23)	Ambiente no lar
	F18 (Q12)	Recursos económicos
	F19 (Q24)	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	F20 (Q13)	Oportunidades para adquirir novas informações e competências
	F21 (Q14)	Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer
	F22 (Q9)	Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito/clima)
	F23 (Q25)	Transporte
	FG (Q1;Q2)	QV geral e percepção geral de saúde
F (faceta)	FG (faceta geral) Q (Questão)	

O WHOQOL-Bref permite avaliar a QV de indivíduos adultos, doentes com qualquer tipo de patologia, assim como de pessoas da população em geral que não sofram de nenhum tipo de doença.

O instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se considera o conjunto dos domínios (.79) ou quando analisados individualmente, apresentam um alfa de Cronbach também aceitável: físico (.87), psicológico (.84), relações sociais (.64) e ambiente (.78). Relativamente às 26 perguntas que correspondem às 26 facetas que compõem o instrumento, o alfa de Cronbach é de .92. (Canavaro et al., 2007).

O WHOQOL-Bref possui uma boa estabilidade temporal para avaliar a percepção da QV de cada indivíduo, assim como boa capacidade de diferenciar os indivíduos doentes dos “saudáveis”, para todos os domínios, com diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. A regressão linear dos vários domínios demonstra uma variância de 58,8%. No que se

prende com a validade de construto, os quatro domínios da WHOQOL-Bref correlacionam-se entre si de forma estatisticamente significativa.

De um modo geral, a interpretação dos resultados é feita de forma linear: os resultados mais elevados correspondem a uma melhor QV. Os resultados deverão ser sempre analisados em função das pontuações obtidas nos 4 domínios que compõem o WHOQOL-Bref, não existindo uma pontuação total do instrumento. Indicações sobre a QV em geral apenas podem ser obtidas através dos resultados da faceta que avalia a QV geral e a perceção geral da saúde. Esta consideração quanto à interpretação dos resultados deve-se ao facto do conceito de QV ser de natureza multidimensional, o qual está subjacente ao instrumento.

Segundo Canavarro et al. (2007), o WHOQOL-Bref é um instrumento concetualmente fundamentado, afastando-o de medidas baseadas em indicadores sociais da QV e de outras medidas relacionadas unicamente com a saúde. As informações relativas à precisão e validade da versão do WHOQOL-Bref para Português Europeu evidenciam um bom desempenho psicométrico, tornando a prova uma medida adequada para a avaliação da QV em Portugal. Os coeficientes de consistência interna - alfa de Cronbach - para este estudo são: Domínio Físico=.84; Domínio Psicológico=.83; Relações sociais=.72 e Ambiente=.83, o que revela uma boa fiabilidade.

4.4.2.2. Escala de Ansiedade Depressão e Stresse (EADS)

Para avaliar os estados afetivos de depressão, ansiedade e stresse, utilizou-se a Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) - versão

portuguesa do *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS), de Lovibond e Lovibond (1995) adaptada por Pais Ribeiro, Honrado e Leal (2004) (Anexo 3). Esta escala foi concebida por Lovibond e Lovibond (1995) com o objetivo de discriminar a totalidade dos sintomas de ansiedade e depressão. Os mesmos autores, ao realizarem o estudo fatorial desta escala verificaram a existência de um novo fator que incluía os itens menos discriminativos das duas dimensões, a Ansiedade e a Depressão. Este novo fator foi denominado de “Stresse”, a que correspondiam os itens dificuldades em relaxar, tensão nervosa, irritabilidade e agitação.

A Escala de Ansiedade Depressão e Stresse (EADS-21) é assim uma escala concebida para a avaliação dos estados afetivos de depressão, ansiedade e stresse. Tanto na versão original de 42 itens como na adaptação portuguesa de 21 itens, cada item é uma frase que remete para sintomas emocionais negativos, aos quais o sujeito irá responder, num formato tipo Likert de 4 pontos, de gravidade ou frequência (“não se aplicou nada a mim” até “aplicou-se a mim a maior parte do tempo”). A escala é composta por 3 subescalas: depressão, ansiedade e stresse, cada uma constituída por 7 itens e os sujeitos avaliam a extensão em que experimentaram cada sintoma, durante a semana anterior ao preenchimento. É dirigida a indivíduos com mais de 17 anos. A escala fornece três notas, uma por subescala, em que o mínimo é “0” e o máximo “21”. As notas mais elevadas em cada escala correspondem a estados afetivos mais negativos. A Tabela 8 sintetiza os itens para cada domínio.

Tabela 8

Itens da EADS

	Ansiedade	Depressão	Stresse
	2	3	1
	4	5	6
	7	10	8
	9	13	11
	15	16	12
	19	17	14
	20	21	18
Total de itens	7	7	7

A magnitude dos valores da consistência interna encontrada por Ribeiro, Honrado e Leal (2004) foi boa e semelhante à versão original: $\alpha=.91$, $\alpha=.84$, e $\alpha=.90$ para as subescalas Depressão, Ansiedade e Stresse, respetivamente. Estes autores também verificaram que o instrumento possui validade convergente e discriminante.

A *EADS-21* propõem-se a operacionalizar os mesmos construtos que a versão de 42 itens. Lovibond e Lovibond (1995) caracterizam as escalas do seguinte modo: a depressão principalmente pela perda de autoestima e de motivação, está associada com a perceção de baixa probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos para o indivíduo enquanto pessoa. A ansiedade salienta as ligações entre os estados persistentes de ansiedade e respostas intensas de medo. O stresse sugere estados de excitação e tensão persistentes, com baixo nível de resistência à frustração e desilusão.

A versão portuguesa da EADS de 21 itens tem propriedades idênticas às da versão original e as três dimensões denominadas depressão, ansiedade e stresse devem ser distinguidas em escalas de autorrelato. As propriedades psicométricas da versão reduzida confirmam-se e estão de acordo com o modelo tripartido. Pais Ribeiro (2004) refere que é uma medida útil quer para a investigação, quer para a clínica, quando é necessário lidar com ligações complexas entre perturbações emocionais e exigências do meio, uma vez que permite a diferenciação entre os três estados. A sua semelhança e utilidade já foram apresentadas e defendidas noutros estudos com línguas latinas (Daza, Novy, Tanley, & Averill, 2002, cit. por Pais Ribeiro, 2004).

A versão de 21 itens, EADS-21, propõe-se medir os mesmos construtos do mesmo modo que a versão de 42 itens. Estas medidas reduzidas são úteis em psicologia da saúde, sendo preferíveis relativamente às mais longas, uma vez que estas poderão ser uma sobrecarga (Pais Ribeiro, 2004). Os coeficientes de consistência interna - alfa de Cronbach - para este estudo são: Depressão = .88; Ansiedade = .87; e Stress = .88, o que revela uma boa fiabilidade.

1.4.2.2. Escala de Autoeficácia Geral (EAG)

Com o objetivo de avaliar a autoeficácia dos pais foi aplicada a Escala de Autoeficácia Geral (EAEG). A versão alemã desta escala foi originalmente desenvolvida por Matthias Jerusalém e Ralf Schwarzer, numa versão de 20 itens e, mais tarde, como uma versão de 10 itens reduzida (Jerusalém & Schwarzer, 1986, 1992; Schwarzer & Jerusalem, 1989 cit. por Schwarzer et al.,

1997). Nos vários estudos sobre a adaptação da escala de Autoeficácia Geral, este instrumento foi validado para várias línguas incluindo 25 países, evidenciando boas propriedades psicométricas, sendo a consistência interna (alfa de Cronbach) entre .75 e .90, e com uma boa validade convergente e discriminante. A autoeficácia correlaciona-se positivamente com a autoestima e otimismo e negativamente com a ansiedade, depressão e sintomas físicos. Para alguns autores a autoeficácia é considerada como um preditor do comportamento humano, demonstrando a sua relevância no funcionamento do indivíduo (Espada, González, Orgilés, Carballo, & Piqueras 2012). Da análise efetuada da escala de autoeficácia nas várias amostras dos diferentes países, Scholz et al. (2002) sustentam que a autoeficácia geral percebida é um construto unidimensional e universal.

Utilizou-se a escala adaptada por Martín-Aragón et al. (2003) para a população espanhola. Trata-se de um instrumento com dez itens do tipo Likert numa escala de 1 a 4 pontos (1= *nada convicto*; 4= *completamente convicto*), podendo-se obter uma pontuação direta entre 10 e 40 pontos, correspondendo uma maior pontuação a uma maior perceção de Autoeficácia. A tradução da escala para português europeu foi elaborada por Araújo (2011), a partir dos trabalhos de Martín-Aragón e colaboradores (2003) (Anexo 4).

O coeficiente de consistência interna alfa de Cronbach para este estudo é .93, o que revela uma boa fiabilidade.

4.5. Variáveis

No presente estudo temos variáveis independentes e dependentes. As variáveis independentes são as seguintes: ser pai de crianças/jovens com

deficiência (deficiência intelectual, multideficiência e autismo); ansiedade; depressão; stresse e autoeficácia. A variável dependente é a QV dos pais de crianças/jovens com deficiência.

Como variáveis modeladoras incluiu-se: a tipologia da deficiência; habilitações literárias dos pais; meio de residência (urbano versus rural); idade dos pais; idade dos filhos; género dos pais; género dos filhos.

4.6. Procedimento

A presente investigação foi submetida à aprovação da Direção Regional da Educação (DRE) e da Direção Regional da Educação Especial (DREER), tendo em conta este pré-requisito para o desenvolvimento de qualquer estudo em meio escolar, de modo a obter as respetivas autorizações e colaboração dos órgãos de gestão e dos técnicos de educação das escolas e das instituições de Educação Especial.

Num primeiro momento, houve a preocupação de informar pormenorizadamente o objetivo da investigação em causa, e os técnicos prontamente aceitaram colaborar na aplicação dos vários instrumentos, tendo em atenção o consentimento informado por parte dos participantes. Antes de proceder à aplicação dos questionários, foram dadas os esclarecimentos aos colaboradores sobre a finalidade da investigação e as instruções necessárias de modo a criar um espaço para resolver algumas dúvidas colocadas. Os questionários foram autoadministrados individualmente, mantendo o anonimato. Na entrega dos questionários foi colocado um código numérico, para garantir a confidencialidade dos participantes. O tempo médio de

administração dos instrumentos foi: WHOQOL-Bref (10 minutos), EADS-21 (5 minutos) e EAG (5 minutos).

4.7. Análise estatística

Trata-se dum estudo quantitativo do tipo amostral, transversal e inferencial. Para a análise dos dados utilizaram-se técnicas estatísticas descritivas de tendência central e técnicas estatísticas inferenciais (ANOVA, provas *t* de *Student*, tamanho do efeito).

Relativamente ao tamanho do efeito “*d*”, segundo Cohen (1988), este índice determina o tamanho das diferenças segundo a prova *F* (ANOVA) e/ou testes *t* de *Student*. O tamanho do efeito “*d*” pode assumir as seguintes posições: $d = .20 - .49$ – tamanho do efeito ou a magnitude da diferença é pequena; $d = .50 - .79$ – tamanho do efeito ou a magnitude da diferença é moderado; $d > .80$ – tamanho do efeito ou a magnitude da diferença é grande.

CAPÍTULO 5

Resultados



Os resultados serão apresentados em função de cada hipótese formulada no capítulo 4.

Hipótese 1 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência.

A Tabela 9 apresenta a avaliação da QV – WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens com deficiência. Os resultados indicam que existem diferenças significativas no Domínio Físico ($p = .00$), Domínio Psicológico ($p = .00$) e no Domínio Ambiente ($p = .00$), com exceção no Domínio Relações Sociais.

Tabela 9

Avaliação da QV – WHOQOL-Bref- dos pais de crianças e jovens com deficiência

Domínios	Intelectual		Multideficiência		Autismo		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	F _(2,398)	P
Físico	25.14	4.88	25.44	4.31	27.15	3.96	8.74	.00
Psicológico	21.77	3.36	22.38	3.93	23.19	3.51	6.97	.00
Relações Sociais	10.88	2.10	11.23	2.28	11.27	1.95	1.67	.18
Ambiente	25.85	4.47	26.28	4.82	27.68	4.30	7.22	.00

Entre a deficiência intelectual e a multideficiência não existem diferenças significativas nos vários Domínios. No entanto, entre o autismo e a deficiência intelectual, essas diferenças já se verificam.

No Domínio Físico existem diferenças significativas entre a deficiência intelectual e autismo ($p = .00$), em que o autismo apresenta valores superiores à deficiência intelectual, e diferenças significativas entre a multideficiência e o autismo ($p = .00$), em que o autismo apresenta valores superiores à multideficiência (Tabela 5). Em ambos os casos, o tamanho do efeito (índice d) indica que ambas as diferenças foram de pequena magnitude ($d = .20 - .49$).

A Tabela 10 também indica que no Domínio Psicológico existem diferenças significativas entre a deficiência intelectual e o autismo ($p = .00$), em que o autismo apresenta valores superiores à deficiência intelectual, sendo o tamanho do efeito pequeno ($d = .41$).

Contudo, nas Relações Sociais os três tipos de deficiência são idênticos, não existem diferenças significativas.

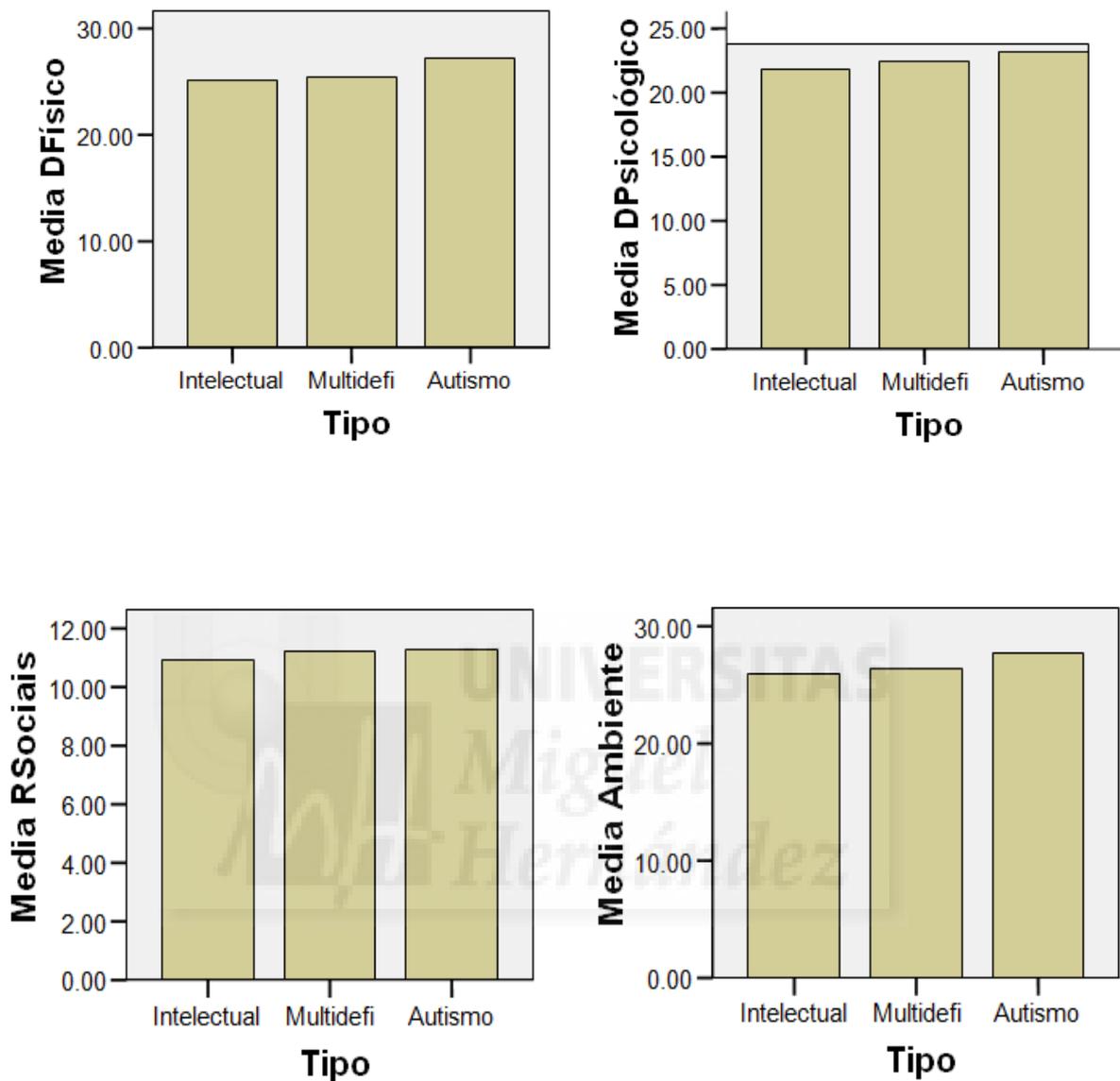
Finalmente, no Domínio Ambiente existem diferenças significativas, entre a deficiência intelectual e o autismo ($p = .00$), em que o autismo apresenta valores superiores à deficiência intelectual. Neste caso, o tamanho do efeito também foi pequeno ($d = .42$).

Tabela 10

Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência

Tipo de deficiência	Intelectual/ Multideficiência		Intelectual/ Autismo		Multideficiência/ Autismo	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>D</i>
Domínios						
Físico	n. s.	-	.00	.44	.00	.42
Psicológico	n. s.	-	.00	.41	n. s.	-
Relações Sociais	n. s.	-	n. s.	-	n. s.	-
Ambiente	n. s.	-	.00	.42	n. s.	-

Figura 5. QV WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens, consoante o tipo de deficiência.



Hipótese 2 - A ansiedade, a depressão e o stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência variam consoante o tipo de deficiência.

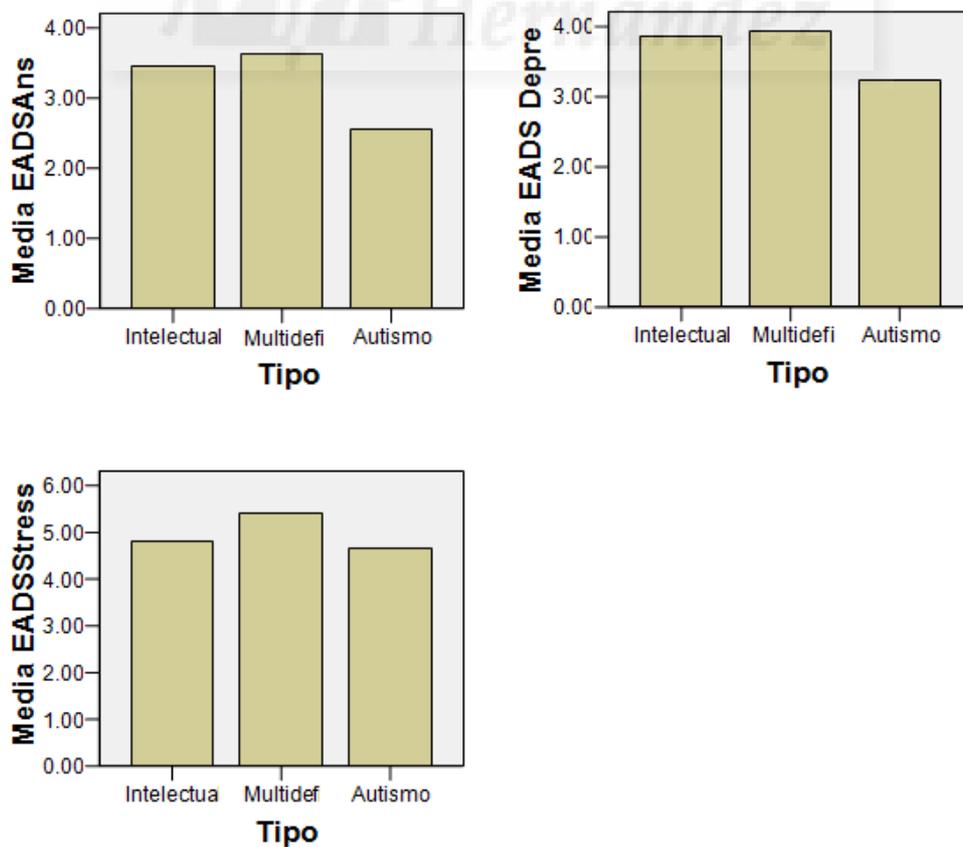
Na Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) não existem diferenças significativas, quanto ao tipo de deficiência (Tabela 11).

Tabela 11

Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) dos pais de crianças e jovens, consoante o tipo de deficiência

	Intelectual		Multideficiência		Autismo		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	F _(2,398)	p
Ansiedade	3.45	4.12	3.61	4.53	2.55	3.24	2.68	.07
Depressão	3.84	4.17	3.92	4.88	3.22	3.59	1.14	.32
Stresse	4.81	4.22	5.40	4.70	4.64	3.84	.65	.52

Figura 6. Ansiedade. Depressão e Stresse (EADS) dos pais de crianças e jovens consoante o tipo de deficiência



Hipótese 3 - A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência.

Na Escala de autoeficácia geral existem diferenças significativas quanto ao tipo de deficiência ($p = .00$) (Tabela 12).

Tabela 12

A Autoeficácia Geral (AEG) de pais com crianças e jovens consoante o tipo de deficiência

	Intelectual		Multideficiência		Autismo		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	$F_{(2,398)}$	p
Autoeficácia	26.96	6.79	28.88	6.61	29.50	5.80	7.01	.00

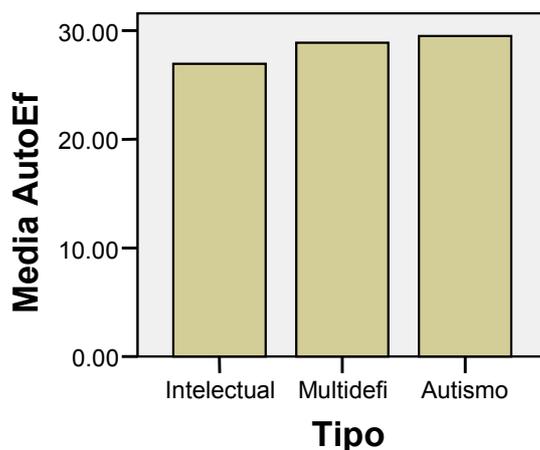
No entanto só se verificam diferenças significativas entre a deficiência intelectual e o autismo ($p = .00$), em que o autismo apresenta valores superiores à deficiência intelectual sendo a magnitude da diferença pequena ($d = .40$) (Tabela 13).

Tabela 13

Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) de pais com crianças e jovens consoante o tipo de deficiência

	Intelectual/ Multideficiência		Intelectual/ Autismo		Multideficiência/ Autismo	
	P	d	P	d	P	d
Autoeficácia	n. s.	-	.00	.40	n. s.	-

Figura 7. Autoeficácia Geral (AEG) de pais com crianças e jovens consoante o tipo de deficiência



Hipótese 4 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a idade dos filhos aumenta.

Pela análise da Tabela 14 pode-se constatar que na escala de QV existem diferenças significativas em todos os Domínios. Domínio Físico ($p = .00$) Domínio Psicológico ($p = .00$) Domínio Relações Sociais ($p = .03$) e Domínio Ambiente ($p = .02$).

Tabela 14

Avaliação da QV dos pais consoante a idade das crianças e jovens com deficiência

Domínios	0-6 Anos		7-18 Anos		19-30 Anos		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	$F_{(2,398)}$	P
Físico	26.95	4.08	26.24	4.25	24.43	5.25	8.55	.00
Psicológico	22.73	3.66	22.71	3.25	21.38	3.81	5.64	.00
R.Sociais	11.18	1.81	11.25	2.00	10.63	2.35	3.37	.03
Ambiente	26.82	4.62	26.98	4.59	25.52	4.15	3.87	.02

Verifica-se que no grupo etário dos 0-6/7-18 anos não existem diferenças significativas nos vários Domínios (Tabela 15).

Entre o grupo etário dos 0-6/19-30 anos existem diferenças significativas no Domínio Físico ($p = .00$) e no Domínio Psicológico ($p = .03$), em que a classe dos 0-6 anos apresenta valores superiores em ambos os Domínios à dos 19/30 anos sendo o tamanho do efeito (índice d) no Domínio Físico de ($d = .53$) com uma magnitude da diferença moderada e no Domínio Psicológico de pequena magnitude ($d = .36$).

Entre o grupo etário dos 7-18 e dos 19-30 anos existem diferenças significativas nos vários Domínios.

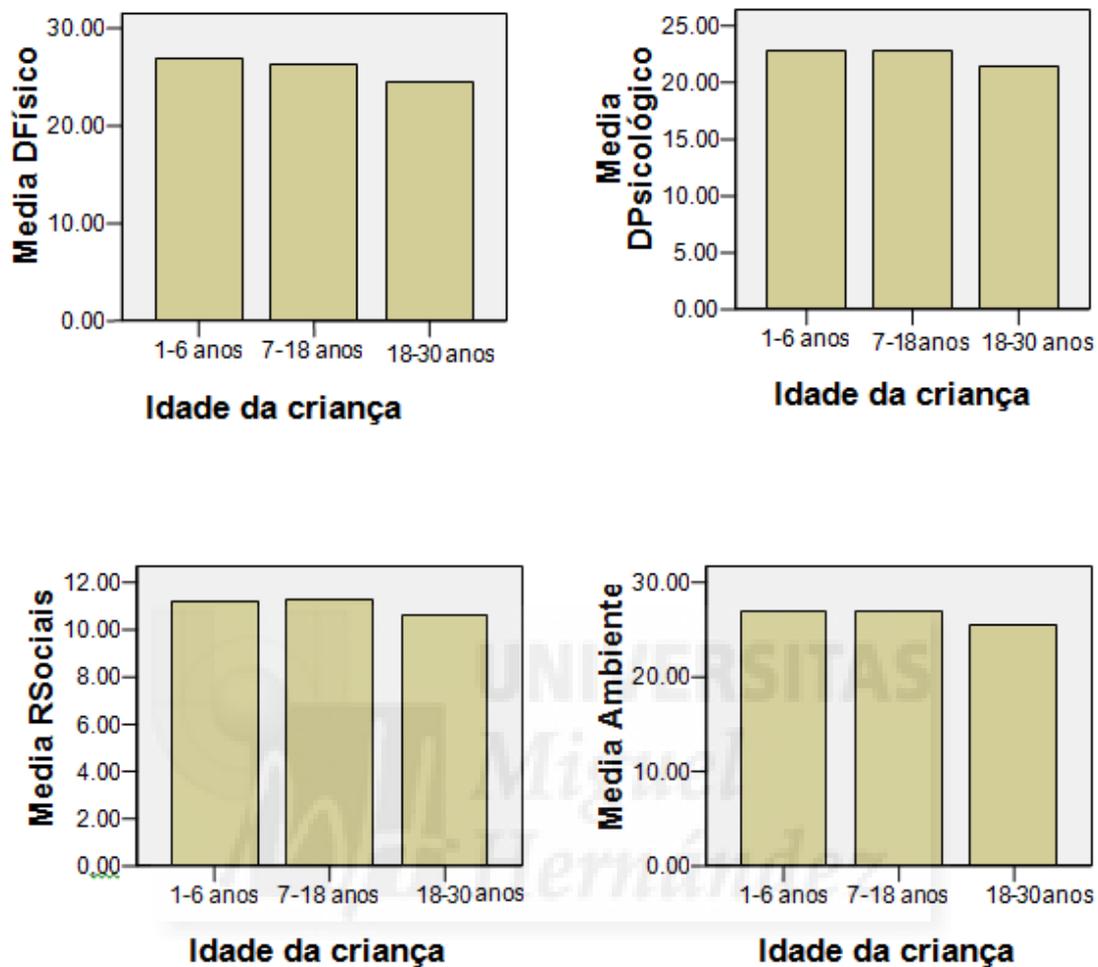
Nos Domínios Físico ($p = .00$), Psicológico ($p = .00$), Relações Sociais ($p = .04$) e no Domínio Ambiente ($p = .02$) a classe dos 7-18 anos apresenta valores superiores à dos 19/30 anos. No entanto o tamanho do efeito (índice d) indica que todas as diferenças foram de pequena magnitude ($d \leq .39$).

Tabela 15

Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref - dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens

Domínios	0-6/7-18 Anos		0-6/19-30 Anos		7-18/19-30 Anos	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Físico	n. s.	-	.00	.53	.00	.39
Psicológico	n. s.	-	.03	.36	.00	.38
R.Sociais	n. s.	-	n. s.	-	.04	.29
Ambiente	n. s.	-	n. s.	-	.026	.33

Figura 8. QV – WHOQOL-Bref dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens



Hipótese 5 - A ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que a idade dos filhos aumenta.

Na EADS existem diferenças significativas na escala de Ansiedade ($p = .01$) e na escala de Depressão ($p = .00$). Na escala de stresse não existem diferenças significativas (Tabela 16).

Tabela 16

Avaliação dos pais através da Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) consoante a idade das crianças e jovens com deficiência

	0-6		7-18		19-30		Sig.	
	Anos		Anos		Anos		Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	F _(2,398)	p
Ansiedade	2.25	3.42	3.13	3.63	3.88	4.56	4.23	.01
Depressão	2.58	2.92	3.63	4.10	4.49	4.60	5.33	.00
Stresse	3.96	3.40	4.91	4.09	5.34	4.68	2.76	.06

Não existem diferenças significativas dos 0-6/7-18 anos e dos 7-18/19-30 anos nas várias escalas.

Para o grupo dos 0-6/19-30 anos existem diferenças significativas apenas na Escala de Depressão ($p = .00$) e na Escala de Ansiedade ($p = .01$), em que dos 19-30 anos apresentam valores superiores à dos 0-6 anos sendo a magnitude de diferença moderada ($d = .53$) na escala de Depressão e na escala Ansiedade uma magnitude de diferença pequena ($d = .42$).

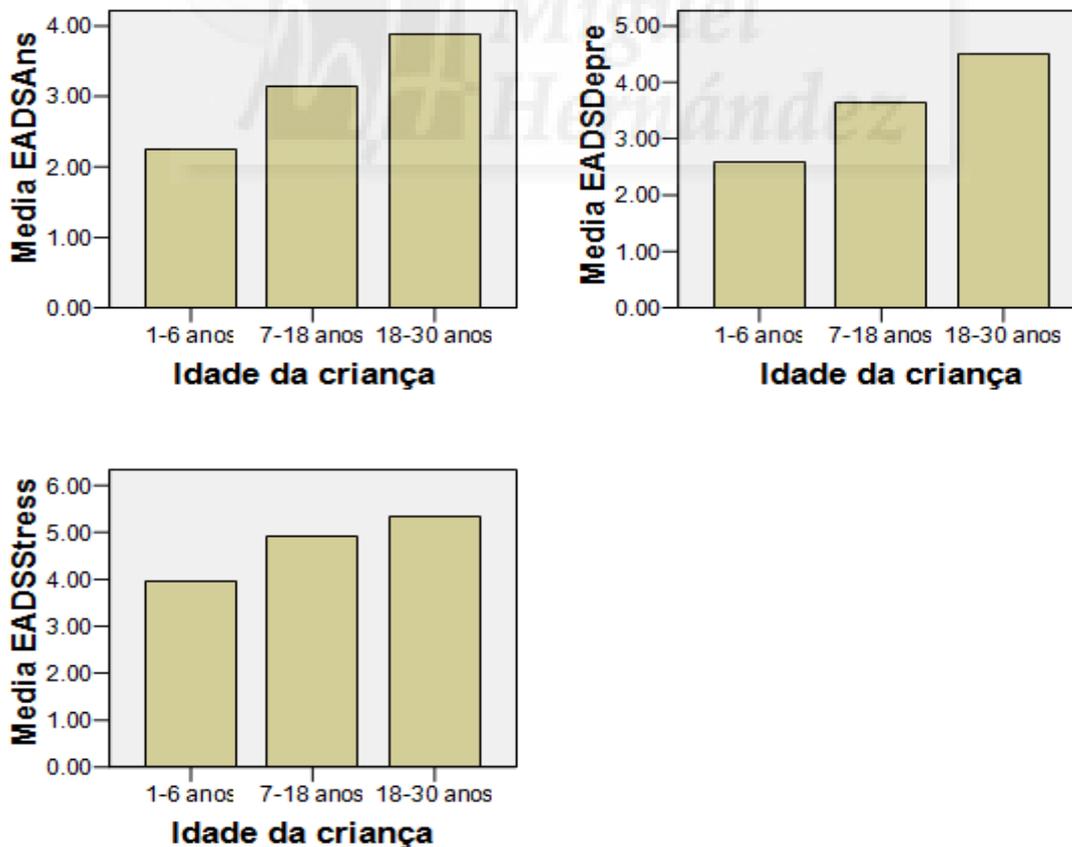
Na escala Stresse não existem diferenças significativas em todos os grupos etários (Tabela 17).

Tabela 17

Multicomparações da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens

	0-6/7-18		0-6/19-30		7-18/19-30	
	Anos		Anos		Anos	
	<i>P</i>	<i>D</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>D</i>
Ansiedade	n. s.	-	.01	.42	n. s.	-
Depressão	n. s.	-	.00	.53	n. s.	-
Stresse	n. s.	-	n. s.	-	n. s.	-

Figura 9. EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência, consoante a idade das crianças e jovens



Hipótese 6 - A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a idade dos filhos aumenta.

Na Escala EAG existem diferenças significativas consoante a idade das crianças e jovens com deficiência ($p = .04$) (Tabela 18).

Tabela 18

Avaliação dos pais através da EAG consoante a idade das crianças e jovens com deficiência

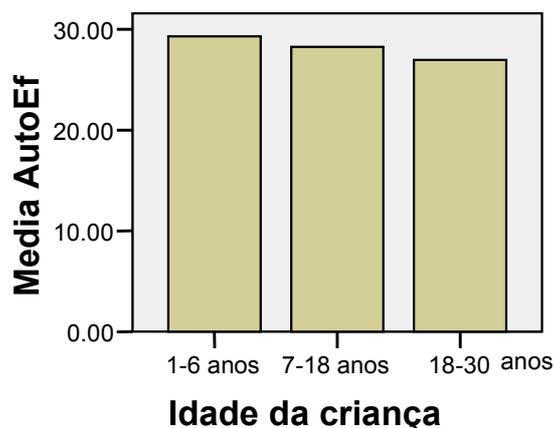
	0-6 Anos		7-18 Anos		19 -30 Anos		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	F _(2.398)	p
Autoeficácia	29.30	5.88	28.23	6.48	26.95	6.92	3.18	.04

Tabela 19

Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens

	0-6/7-18		0-6/19-30		7-18/19-30	
	P	d	P	d	P	D
Auto-Eficácia	n. s.	-	.04	.38	n. s.	-

Figura 10. A autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade das crianças e jovens



Hipótese 7 - A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a sua idade aumenta.

Na escala de QV existem diferenças significativas no Domínio Físico ($p = .00$), Domínio Relações Sociais ($p = .00$) e no Domínio Ambiente ($p = .02$). No Domínio Psicológico não existem diferenças significativas (Tabela 20).

Tabela 20

Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos

Domínios	21-39 Anos		40-49 Anos		50 ou mais		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	$F_{(2,398)}$	p
Físico	27.24	3.61	26.01	4.52	24.45	5.12	10.82	.00
Psicológico	22.87	3.45	22.44	3.45	21.74	3.69	2.94	.05
R.Sociais	11.40	1.83	11.23	2.09	10.50	2.17	6.36	.00
Ambiente	27.50	4.02	26.41	4.66	25.87	4.63	3.84	.02

No grupo etário dos 21-39/40-49 anos não existem diferenças significativas nos vários Domínios.

No entanto existem diferenças significativas no Domínio Físico nos grupos etários de 21-39/50 ou mais anos ($p = .00$) e 40-49/50 ou mais anos ($p = .01$) em que dos 21-39 anos apresentam valores superiores ao grupo etário dos 40-49 anos e ao grupo 50 ou mais anos com o tamanho do efeito destas diferenças de pequena magnitude ($d = .33$).

No Domínio Psicológico não existem diferenças significativas nos vários grupos etários.

No Domínio Relações Sociais existem diferenças significativas nos grupos etários de 21-39/50 ou mais anos ($p = .00$) e 40-49/50 ou mais anos ($p = .01$), em que dos 21-39 anos apresentam valores superiores ao grupo etário dos 40-49 anos e ao grupo 50 ou mais anos. Neste caso o tamanho do efeito também foi pequeno ($d = .34$).

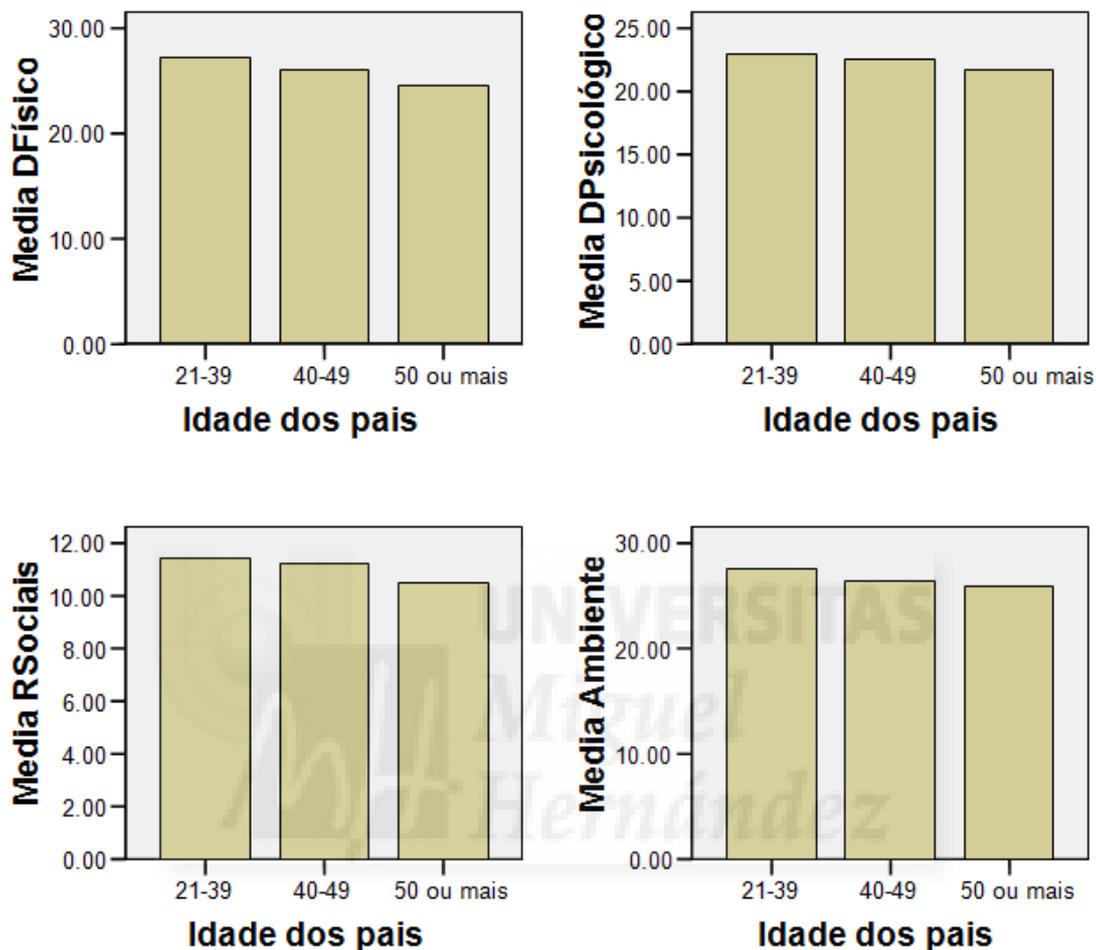
No Domínio Ambiente existem diferenças significativas apenas no grupo etário de 21-39/50 ou mais anos ($p = .02$), em que dos 21-39 anos apresentam valores superiores ao grupo 50 ou mais anos (Tabela 21).

Tabela 21

Multicomparações da QV – WHOQOL-Bref de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos

Domínios	21-39/40-49 Anos		21-39/50 ou mais anos		40-49/50 ou mais anos	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Físico	n. s.	-	.00	.63	.01	.33
Psicológico	n. s.	-	n. s.	-	n. s.	-
RSociais	n. s.	-	.00	.44	.01	.34
Ambiente	n. s.	-	.02	.34	n. s.	-

Figura 11. A QV – WHOQOL-Bref de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos



Hipótese 8 - A ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que a sua idade aumenta.

Na Escala EADS existem diferenças significativas nas escalas de Ansiedade e Depressão. Na escala de Stresse não existem diferenças significativas (Tabela 22).

Tabela 22

Avaliação da ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos

	21-39 Anos		40-49 Anos		50 ou mais		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	F _(2,398)	P
Ansiedade	2.57	3.09	2.92	3.72	4.06	4.66	4.66	.01
Depressão	3.03	3.37	3.54	4.07	4.36	4.59	3.07	.04
Stresse	4.48	3.46	4.57	4.10	5.55	4.73	2.45	.08

Nas várias escalas da EADS não existem diferenças significativas nos grupos etários dos 21-39/40-49 anos e dos 40-49/50 ou mais anos.

No entanto, para o grupo etário dos 21-39/50 ou mais anos existem diferenças significativas na escala Depressão ($p = .04$) e na escala de Ansiedade ($p = .01$), em que a escala de Depressão e Ansiedade no grupo etário dos 50 ou mais anos apresenta valores superiores ao grupo etário dos 21-39 anos. Em ambos os casos o tamanho do efeito é pequeno ($d = .33 - .37$)

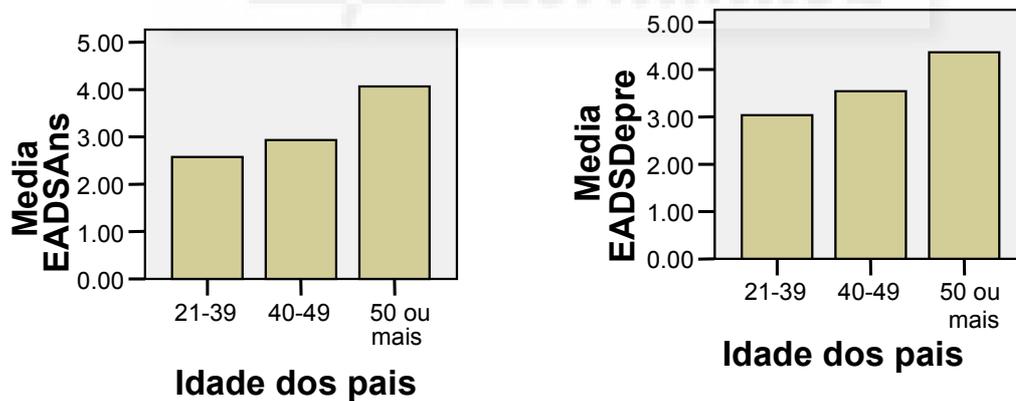
Na escala de Stresse não existem diferenças significativas em todos os grupos etários (Tabela 23).

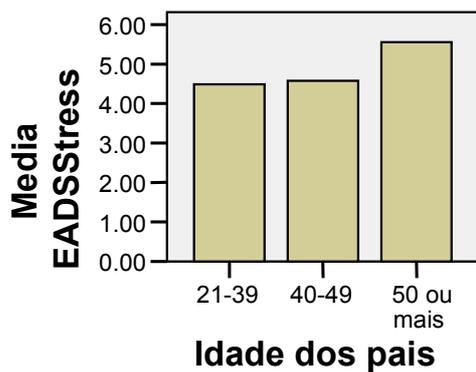
Tabela 23

Multicomparações da EADS de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos

	21-39/40-49		21-39/50 ou mais		40-49/50 ou mais	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Ansiedade	n. s.	-	.01	.37	n. s.	-
Depressão	n. s.	-	.04	.33	n. s.	-
Stresse	n. s.	-	n. s.	-	n. s.	-

Figura 12. A EADS de pais com crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos.





Hipótese 9 - A autoeficácia dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a sua idade aumenta.

Na Escala EAG existem diferenças significativas consoante a idade dos pais ($p = .00$) (Tabela 24).

Tabela 24

Avaliação dos pais de crianças e jovens com deficiência através da EAG consoante a idade dos mesmos

	21-39 Anos		40-49 Anos		50 ou mais		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	$F_{(2,398)}$	P
Autoeficácia	29.71	5.55	27.95	6.68	26.84	6.83	5.62	.00

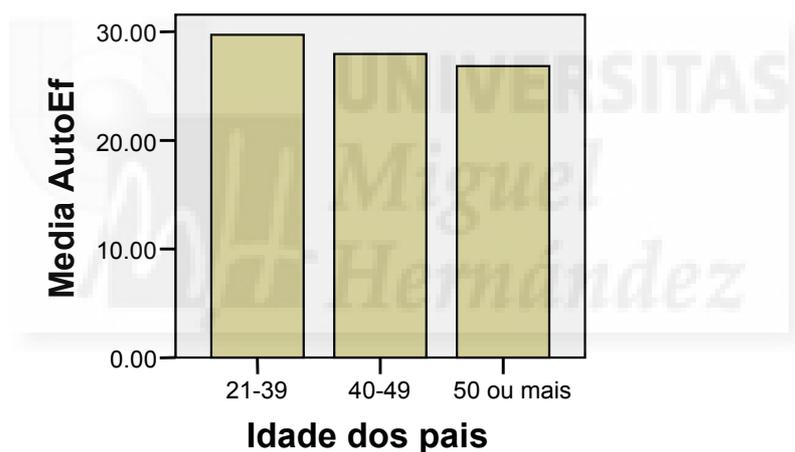
No entanto, as diferenças significativas só se verificam no grupo etário dos 21-39/50 ou mais anos ($p = .00$), em que no grupo etário dos 21-39 anos apresenta valores superiores ao grupo 50 ou mais anos sendo a magnitude da diferença pequena ($d = .46$).

Tabela 25

Multicomparações da autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos

	21-39/40-49		21-39/50 ou mais		40-49/50 ou mais	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Autoeficácia	n.s	-	.00	0.46	n.s	-

Figura 13. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante a idade dos mesmos



Hipótese 10 - A QV de pais com filhos deficientes é menor do que em pais com filhos sem deficiência.

Relativamente à hipótese 10 existem diferenças significativas entre os sujeitos com filhos com deficiência e sem deficiência (todos os $p < .00$). Os pais com filhos sem deficiência apresentam melhor QV em todos os Domínios. Na análise do tamanho do efeito, observa-se que a magnitude das diferenças é

moderada (entre .50 e .67) para todos os casos com exceção no Domínio Relações Sociais em que o tamanho é pequeno ($d = .41$) (Tabela 26).

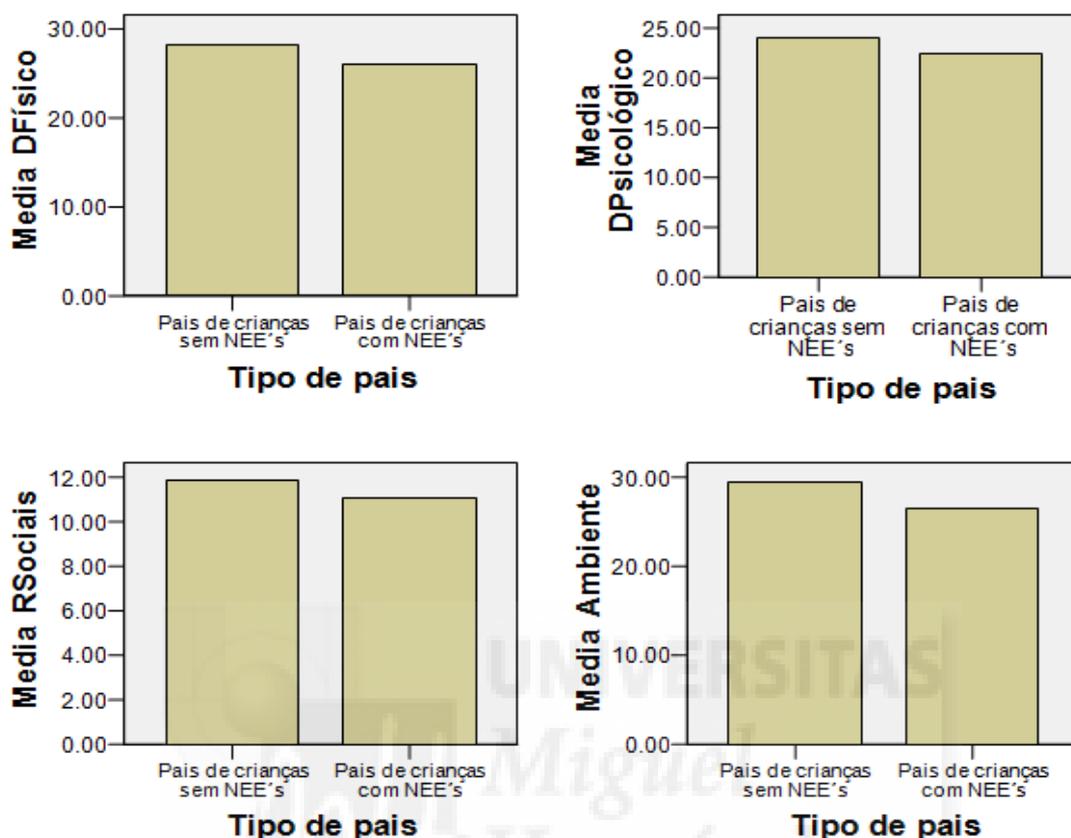
Tabela 26

A avaliação da QV de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência

Domínios	Com Deficiência		Sem Deficiência		Sig. Estatística E mag. diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{869}	p	D
Físico	25.91	4.59	28.24	4.17	-7.83	.00	.53
Psicológico	22.36	3.53	24.01	3.11	-7.33	.00	.50
R.Sociais	11.07	2.07	11.85	1.69	-6.12	.00	.41
Ambiente	26.56	4.52	29.38	3.85	-9.94	.00	.67



Figura 14. A avaliação da QV de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência



Hipótese 11 - A EADS de pais com filhos com deficiência é maior do que em pais com filhos sem deficiência.

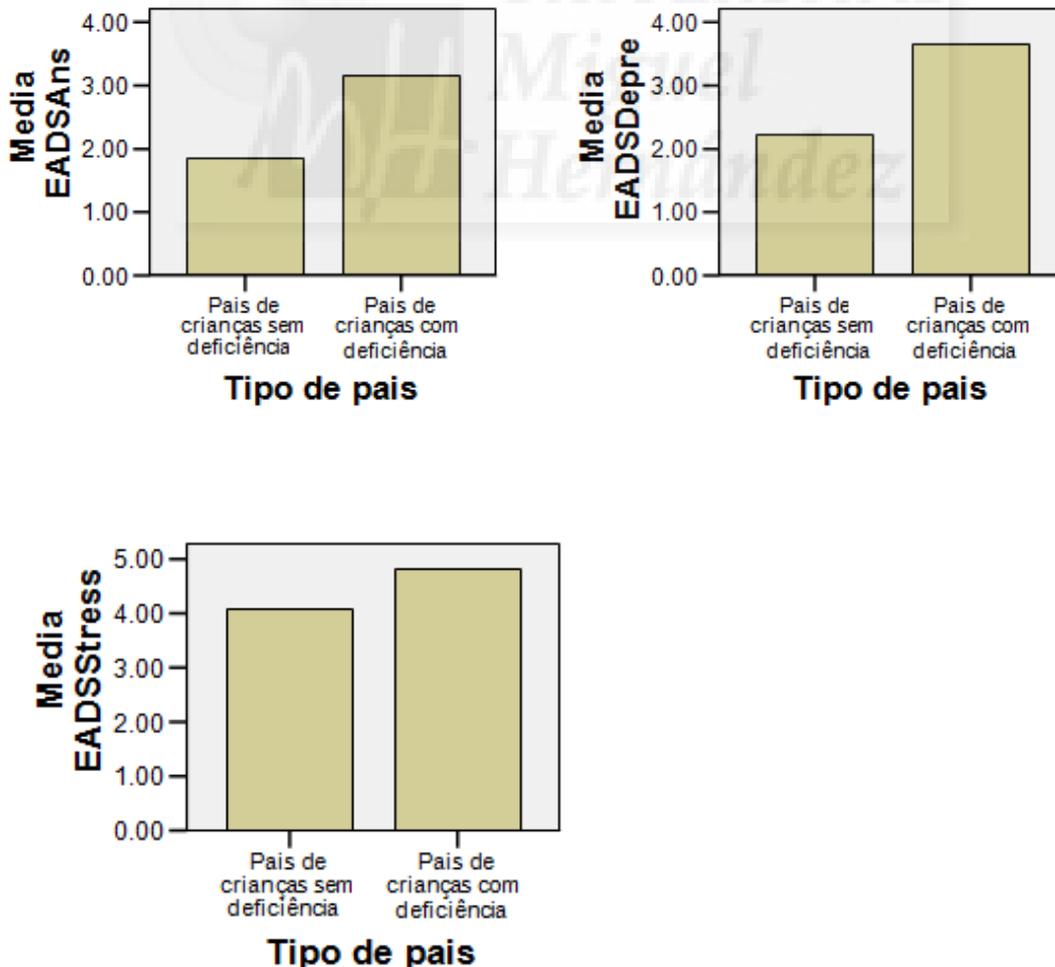
Existem diferenças significativas entre os pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência nas escalas Depressão e Ansiedade ($p = .00$) e na escala Stresse ($p = .00$). Estas diferenças apresentam um tamanho de efeito pequeno ($d < .39$). Os pais com filhos sem deficiência apresentam valores mais baixos em todas as escalas da EADS (Tabela 27).

Tabela 27

Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência

	Com Deficiência		Sem Deficiência		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{869}	p	d
Ansiedade	3.14	3.89	1.85	2.83	5.65	.00	.38
Depressão	3.14	3.89	1.85	2.83	5.65	.00	.39
Stresse	4.82	4.14	4.07	3.61	2.83	.00	.19

Figura 15. Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (AEDS) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência



Hipótese 12 - A AEG de pais com filhos com deficiência é menor do que em pais com filhos sem deficiência.

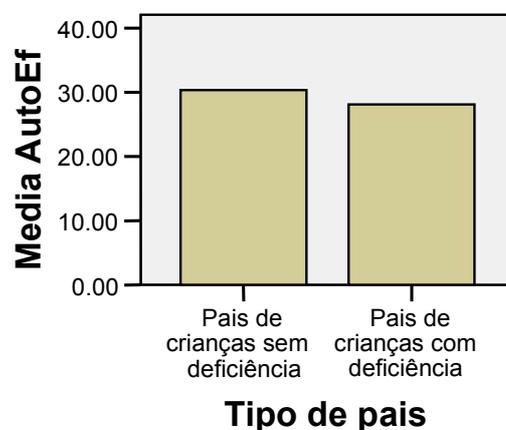
Existem diferenças significativas entre os pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência na escala AEG ($p = .00$), sendo a magnitude da diferença pequena ($d = .38$). Os pais com filhos sem deficiência apresentam maior autoeficácia do que os pais com filhos com deficiência (Tabela 28).

Tabela 28

Avaliação da Autoeficácia Geral (AEG) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência

	Com Deficiência		Sem Deficiência		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{869}	p	d
Autoeficácia	28.12	6.51	30.36	5.29	-5.59	.00	.38

Figura 16. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência



Hipótese 13 - Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm melhor QV do que os que têm filhos do sexo feminino.

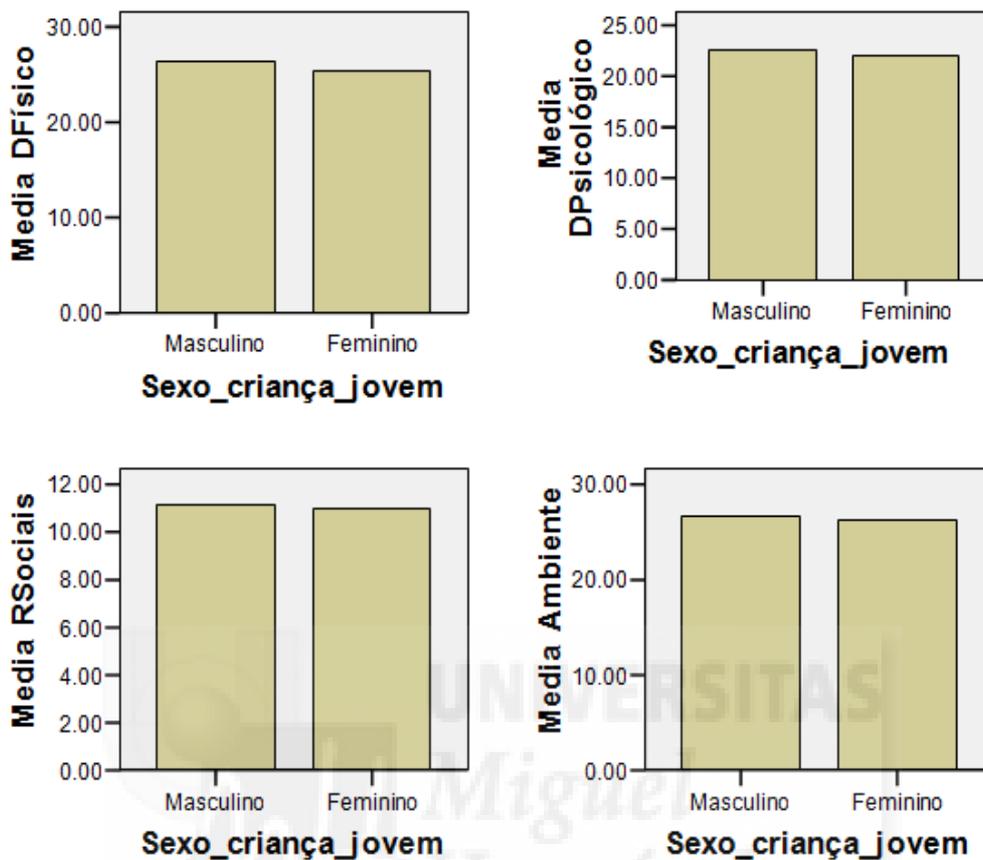
Relativamente à hipótese 13 existem diferenças significativas apenas no Domínio Físico ($p = .02$) em que o tamanho da diferença é pequeno ($d = .23$) Os pais com filhos com deficiência do sexo masculino apresentam valores superiores no Domínio Físico da Escala de QV aos do sexo feminino. Nos restantes Domínios não existem diferenças significativas (Tabela 29).

Tabela 29

Avaliação da QV dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência

Domínios	Masculino		Feminino		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{401}	p	d
Físico	26.31	4.38	25.26	4.86	2.23	.02	.23
Psicológico	22.62	3.42	21.94	3.69	1.86	.06	-
R.Sociais	11.15	2.05	10.94	2.11	.977	.32	-
Ambiente	26.72	4.44	26.30	4.64	.920	.35	-

Figura 17. Avaliação da QV dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência



Hipótese 14 - Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm menor EADS do que os que têm filhos do sexo feminino.

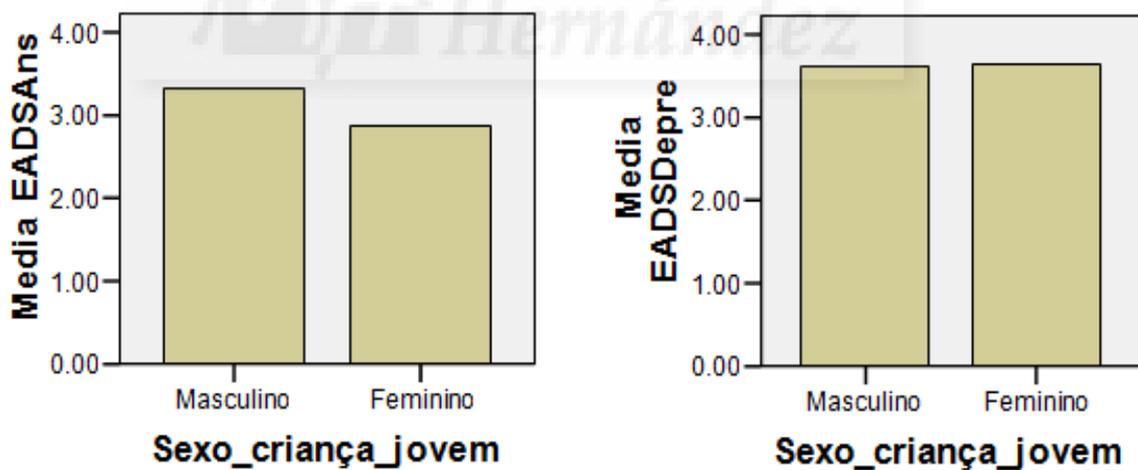
Não existem diferenças significativas entre as escalas EADS e o sexo das crianças e jovens deficientes (Tabela 30).

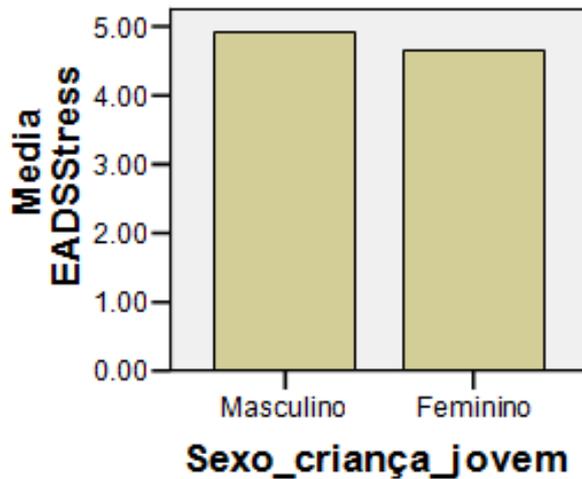
Tabela 30

Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência

	Masculino				Feminino				Sig. Estatística		
	M		DP		M		DP		E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	t_{401}	p	d
Ansiedade	3.32	3.93	2.85	3.81	-1.17	.24	-				
Depressão	3.62	4.03	3.64	4.14	-.05	.95	-				
Stresse	4.92	4.15	4.65	4.13	.63	.52	-				

Figura 18. Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência





Hipótese 15 - Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm maior AEG do que os que têm filhos do sexo feminino.

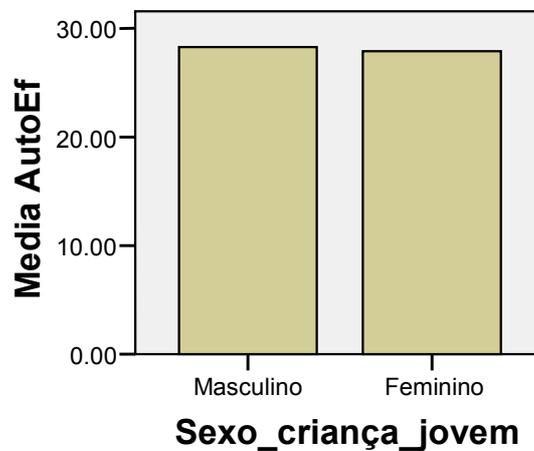
Não existem diferenças significativas entre a escala AEG e o sexo das crianças /jovens com deficiência.

Tabela 31

Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência

	Masculino		Feminino		Sig. Estatística		
	M	DP	M	DP	t_{401}	p	d
Autoeficácia	28.27	6.22	27.88	6.97	.58	.55	-

Figura 19. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais consoante o sexo da criança/jovem com deficiência



Hipótese 16 - Os pais de crianças/jovens com deficiência têm melhor QV do que as mães.

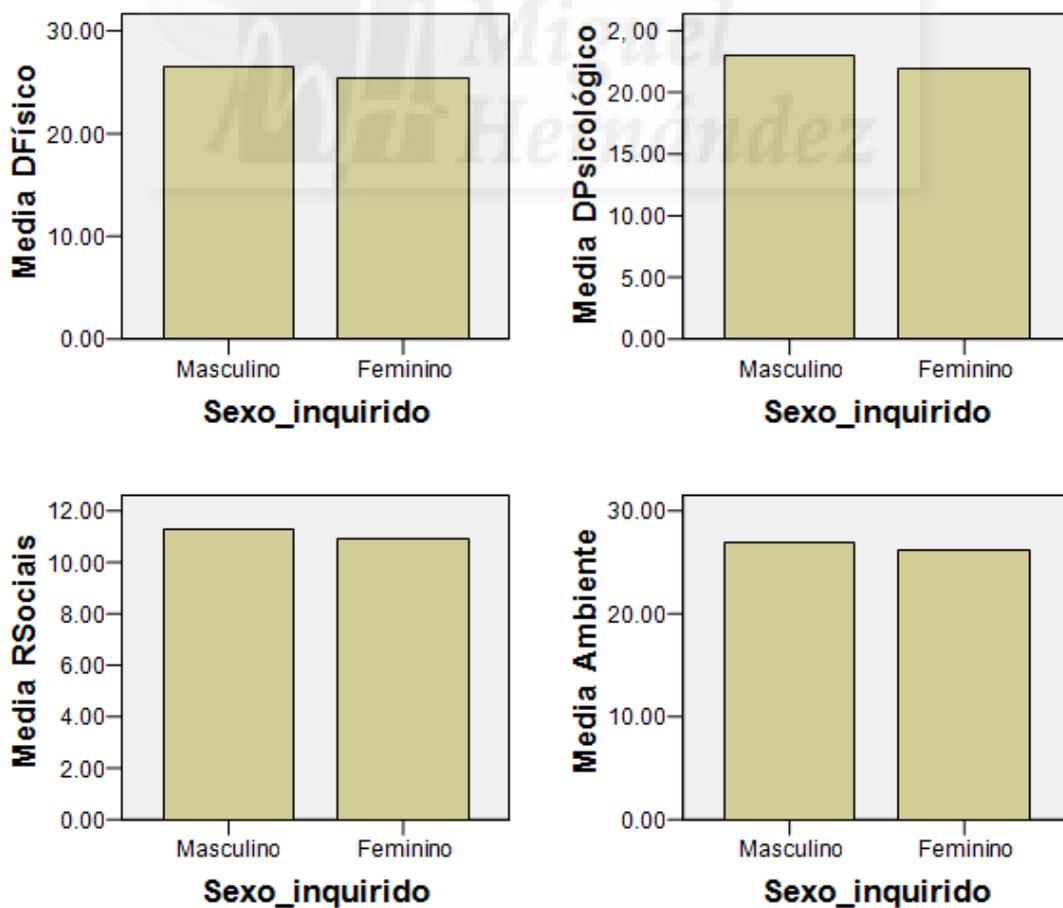
Existem diferenças entre o sexo dos pais quanto à QV no Domínio Físico ($p = .03$), Domínio Psicológico ($p = .00$) e Domínio Relações Sociais ($p = .04$), em que os pais do sexo masculino apresentam valores superiores em relação às mães. A análise do tamanho do efeito revela que a magnitude das diferenças é pequena ($d < .31$). No Domínio Ambiente, não existem diferenças significativas entre o sexo masculino e feminino (Tabela 32).

Tabela 32

Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos

Domínios	Masculino (país)		Feminino (mães)		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{399}	p	d
Físico	26.44	4.81	25.45	4.36	2.16	.03	.22
Psicológico	22.96	3.34	21.88	3.63	3.05	.00	.31
R.Sociais	11.31	2.01	10.89	2.11	2.00	.04	.20
Ambiente	26.98	4.76	26.21	4.31	1.68	.09	-

Figura 20. Avaliação da QV dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos



Hipótese 17 - Os pais de crianças/jovens com deficiência têm menor ansiedade, depressão e stresse do que as mães.

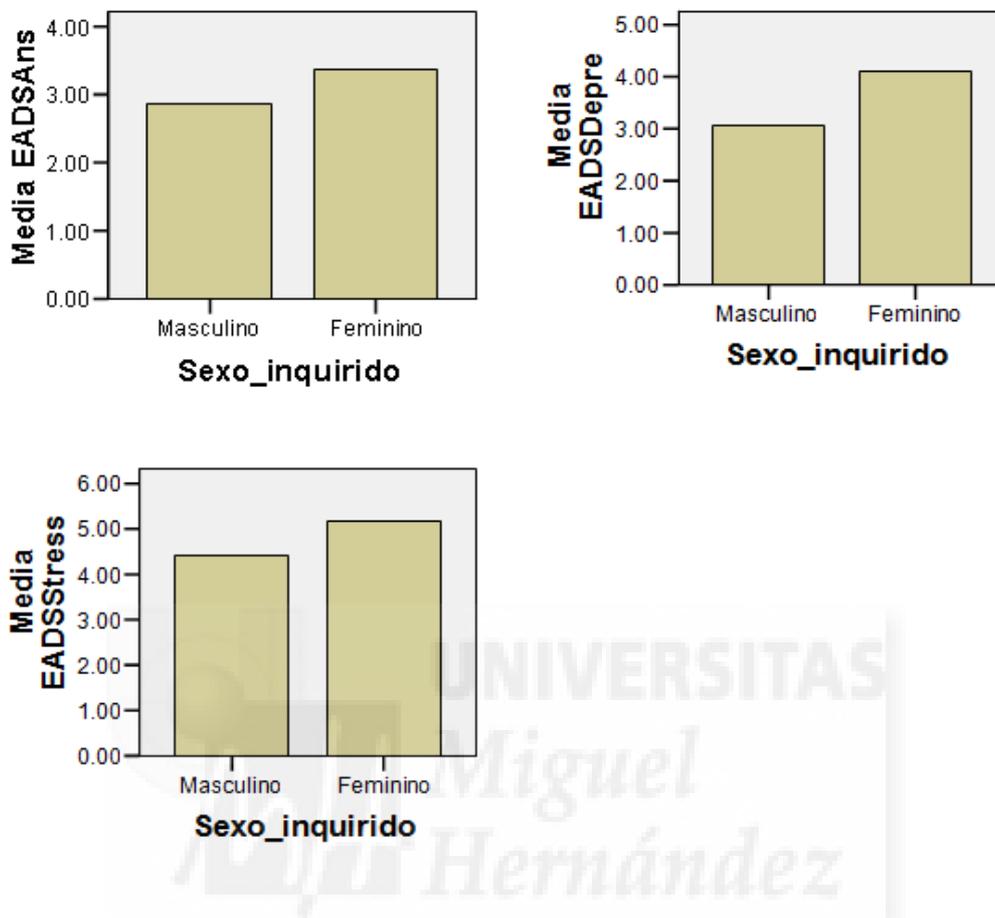
Existem diferenças significativas entre o sexo masculino (pais) e feminino (mães) na escala de Depressão ($p = .01$). Nas escalas de Ansiedade e Stresse não existem diferenças significativas. As mães de crianças/jovens com deficiência apresentam valores mais elevados na escala de Depressão do que os pais de crianças/jovens com deficiência, com uma magnitude de diferença pequena ($d = .26$) (Tabela 33).

Tabela 33

Avaliação da ansiedade, depressão e stresse EADS dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos

	Masculino (pais)		Feminino (mães)		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{399}	p	D
Ansiedade	2.85	3.79	3.37	3.97	-1.30	.19	-
Depressão	3.05	3.61	4.08	4.34	-2.54	.01	.26
Stresse	4.40	4.14	5.15	4.13	-1.79	.07	-

Figura 21. Avaliação da depressão, ansiedade e stresse EADS dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos



Hipótese 18 - Os pais de crianças/jovens com deficiência têm maior EAG do que as mães.

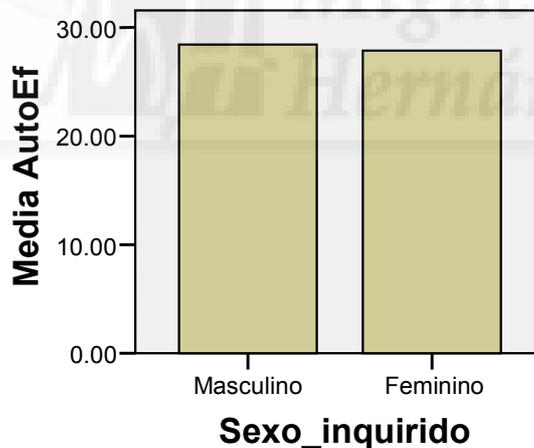
Não existem diferenças significativas quanto à autoeficácia entre o sexo masculino (pais) e o sexo feminino (mães) dos pais de crianças/jovens com deficiência.

Tabela 34

Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos

	Masculino		Feminino		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{399}	p	d
Autoeficácia	28.42	6.53	27.87	6.51	.843	.40	-

Figura 22. Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o sexo dos mesmos



Hipótese 19 – A QV e a autoeficácia dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência são mais elevadas no meio urbano que no meio rural e a ansiedade, depressão e stresse é mais elevada no meio rural do que no meio urbano.

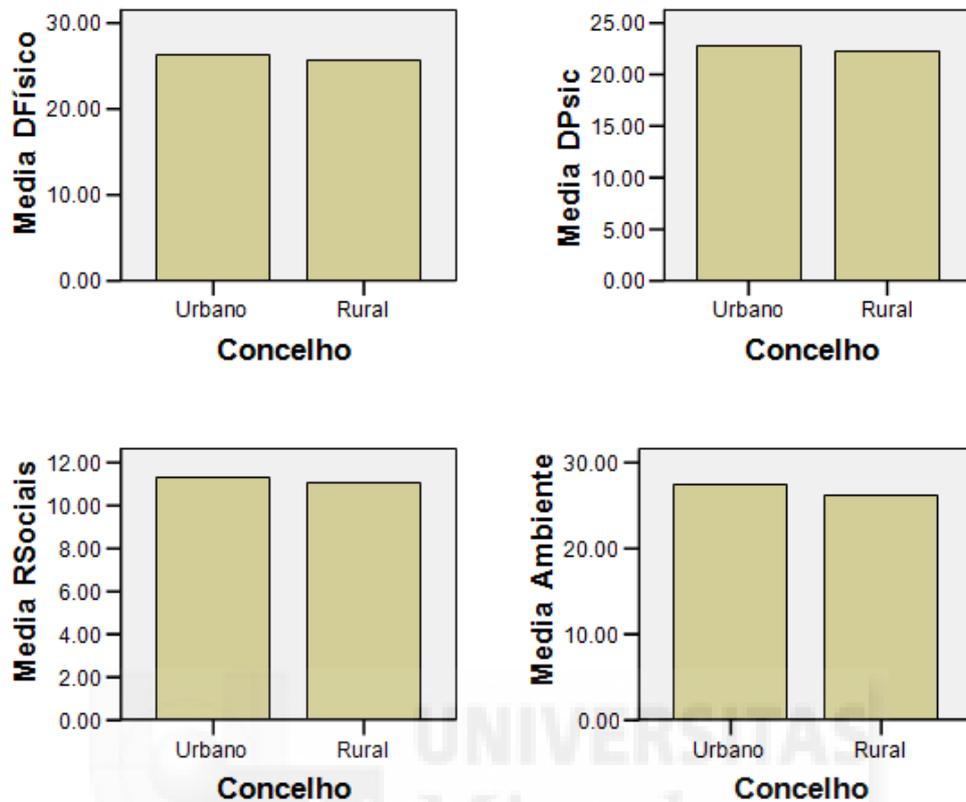
A Tabela 35 evidencia as diferenças quanto à QV dos pais de crianças/jovens com deficiência que vivem em zonas urbana ou rural. Os resultados indicam que existem diferenças significativas apenas no Domínio Ambiente sendo o meio urbano superior ao meio rural, em que o $p = .01$, sendo o tamanho do efeito da diferença pequeno ($d = .27$).

Tabela 35

QV dos pais de crianças/jovens consoante o meio (urbano/rural)

Domínios	Urbano		Rural		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{401}	p	D
Físico	26.32	4.40	25.5	4.70	1.42	.15	-
Psicológico	22.69	3.52	22.18	3.55	1.41	.15	-
R.Sociais	11.26	1.93	11.07	2.80	.732	.46	-
Ambiente	27.42	4.81	26.16	4.62	2.62	.01	.27

Figura 23. QV dos pais de crianças/jovens consoante o meio (urbano/rural)



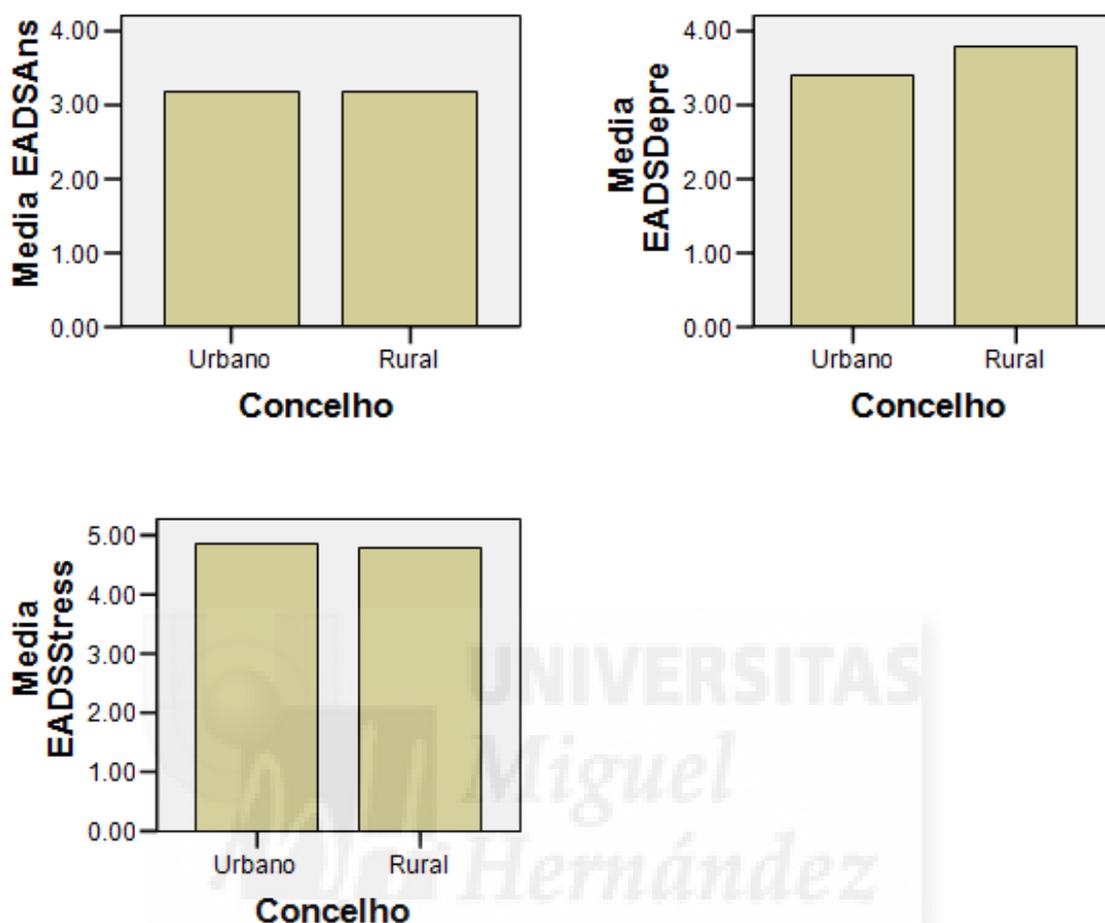
Não existem diferenças significativas entre as escalas EADS consoante o meio urbano e rural (Tabela 36).

Tabela 36

Avaliação da ansiedade, depressão e stresse (EADS) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural)

	Urbano		Rural		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{401}	p	d
Ansiedade	3.18	3.84	3.18	4.26	.01	.98	-
Depressão	3.40	3.68	3.77	4.30	.01	.98	-
Stresse	4.86	3.70	4.79	4.41	-.89	.37	-

Figura 24. A ansiedade depressão, e stresse (EADS) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural)



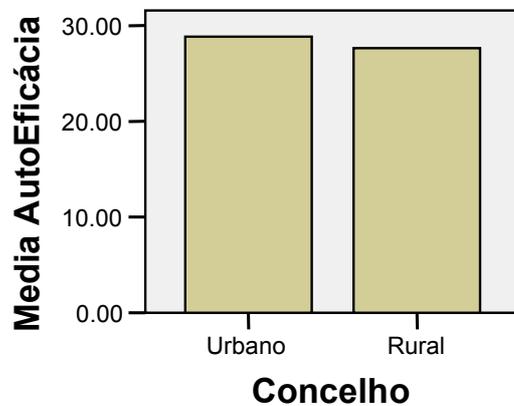
Não existem diferenças significativas entre a escala AEG e o meio.

Tabela 37

Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural)

	Urbano		Rural		Sig. Estatística e mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{401}	p	d
Autoeficácia	28.85	6.23	27.64	6.66	1.82	.06	-

Figura 25. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante o meio (urbano/rural)



Hipótese 20 - A QV e a autoeficácia dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que o nível de escolaridade aumenta e a ansiedade, depressão e stresse diminui à medida que o nível de escolaridade aumenta.

Relativamente à hipótese 20 existem diferenças significativas entre o nível de escolaridade dos pais de crianças/jovens com deficiência e a QV, sendo $p = .00$ para todos os domínios. Concretamente valores da QV em todos os domínios aumentam à medida que o nível de escolaridade dos pais aumenta (Tabela 38).

Tabela 38

QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos

Domínios	Até ao 4º Ano		5º - 9º Ano		10º - 12º Ano		Ensino Superior		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	F _(3.397)	p
Físico	24.17	5.01	26.25	4.05	28.10	3.36	28.44	2.84	19.36	.00
Psicológico	21.43	3.76	22.63	3.34	23.51	3.32	23.71	2.43	8.62	.00
RSociais	10.67	2.26	11.54	3.20	11.42	1.56	11.47	1.57	3.64	.01
Ambiente	25.16	4.70	26.76	4.48	28.60	3.53	29.60	5.06	15.65	.00

Na Tabela 39 verifica-se que no grupo “até ao 4.º ano de escolaridade/do 5.º ao 9.º ano” existem diferenças significativas nos vários Domínios ($p = .00 - .03$) e o tamanho do efeito ($d = .31 - .46$) apresenta uma magnitude da diferença pequena.

Entre o grupo “até ao 4.º ano de escolaridade” e “10.º ao 12.º ano”, existem diferenças significativas em todos os Domínios ($p = .00$), com exceção do Domínio Relações Sociais, tendo o tamanho do efeito no Domínio Psicológico ($d = .58$) uma magnitude da diferença moderada. No Domínio Físico e Ambiente ($d = .81 - .91$), a magnitude da diferença é grande.

Entre o grupo “até ao 4.º ano de escolaridade” e “ensino superior” existem diferenças significativas nos vários Domínios ($p = .00$), com exceção do Domínio Relações Sociais. Quanto ao índice d , a magnitude da diferença é

grande no Domínio Físico ($d = 1.04$) e no Domínio Ambiente ($d = .91$), sendo no Domínio Psicológico moderado ($d = .71$).

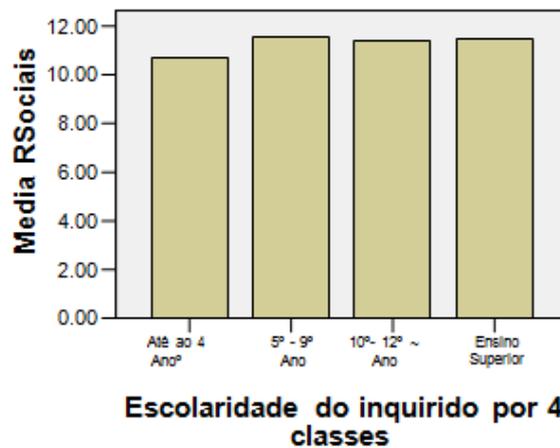
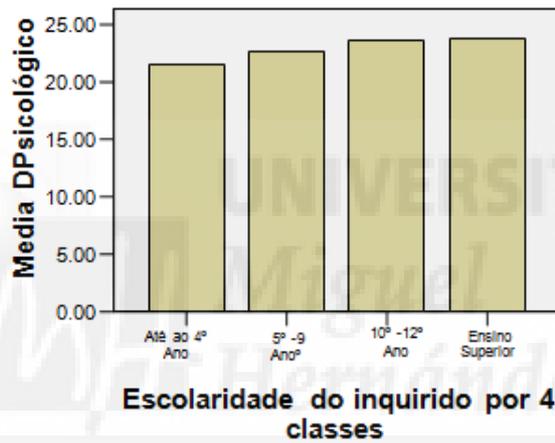
Entre os grupos, “do 5.º ao 9.º ano/ do 10.º ao 12.º ano”; “do 5.º ao 9.º ano/ensino superior” e “do 10.º ao 12.º ano/ensino superior”, não existem diferenças significativas.

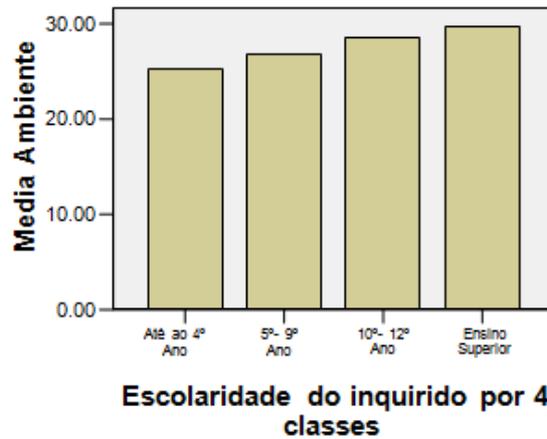
Tabela 39

Multicomparações da QV dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos

Domínios	Até ao 4º/ 5º-9º ano		Até ao 4º/ 10º-12º ano		Até ao 4º/ Ensino Superior		5º- 9º/ 10º- 12ºano		5º- 9º / Ensino Superior		10º-12º/ Ensino Superior	
	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Físico	.00	.46	.00	.91	.00	1.04	.04	.50	n.s.	-	n.s.	-
Psicológico	.03	.34	.00	.58	.00	.71	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-
R.Sociais	.03	.31	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-
Ambiente	.02	.35	.00	.81	.00	.91	n.s.	-	.00	.59	n.s.	-

Figura 26. QV dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos





Existem diferenças significativas em todas as escalas da EADS, Ansiedade, Depressão e Stresse ($p = .00$), em que os valores diminuem à medida que o nível de escolaridade aumenta (Tabela 40).

Tabela 40

Avaliação da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos

	Até ao 4º Ano		5º- 9º Ano		10º- 12º Ano		Ensino Superior		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	F _(3,397)	p
Ansiedade	4.57	5.05	2.80	3.31	1.61	2.10	.92	1.42	15.09	.00
Depressão	5.03	4.90	3.04	3.30	2.28	2.63	1.68	1.66	14.08	.00
Stresse	5.91	4.77	4.25	3.71	3.76	3.27	3.76	2.68	7.16	.00

Verifica-se que no grupo (até ao 4.º ano de escolaridade/do 5.º ao 9.º ano) existem diferenças significativas nas várias escalas ($p = .00$), tendo o tamanho do efeito ($d = .41 - .48$) uma magnitude da diferença pequena.

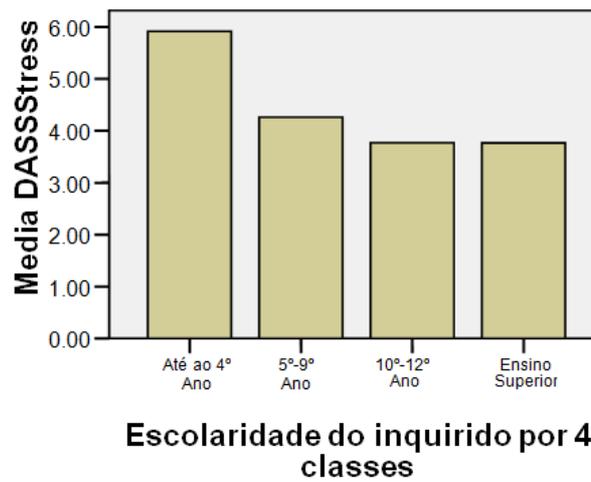
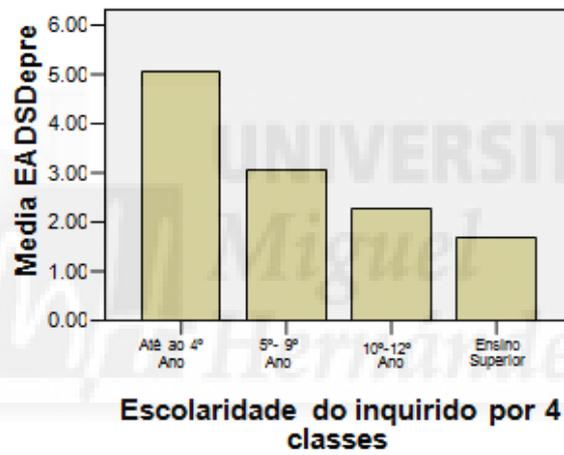
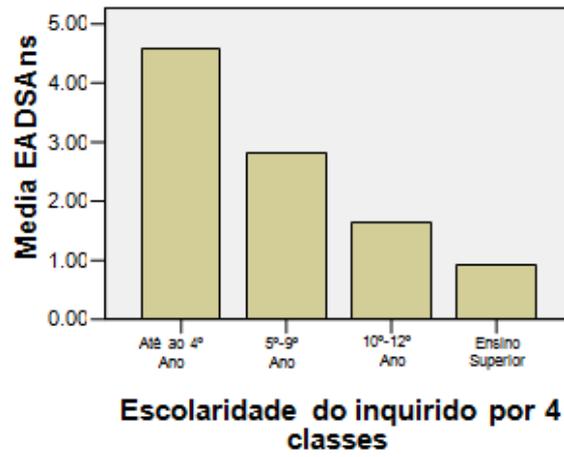
Entre o grupo “até ao 4.º ano de escolaridade/do 10.º ao 12.º ano”, existem diferenças significativas em todas as escalas ($p = .00$), tendo o tamanho do efeito ($d = .52 - .74$) uma magnitude da diferença moderada. Entre o grupo “até ao 4.º ano de escolaridade/ensino superior” existem também diferenças significativas em todas as escalas ($p = .00 - .03$), sendo o tamanho do efeito ($d = .92 - .97$) de grande magnitude. Na escala Stresse ($d = .55$), o tamanho do efeito é moderado. Entre os grupos “do 5.º ao 9.º ano/ do 10.º ao 12.º ano” ,” do 5.º ao 9.º ano/ensino superior” e “do 10º ao 12º ano/ensino superior” não existem diferenças significativas (Tabela 41).

Tabela 41

Multicomparações da EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos

	Até ao 4º/ 5º-9º		Até ao 4º/ 10º-12º		Até ao 4º/ Ensino Superior		5º- 9º/ 10º-12º		5º- 9º / Ensino Superior		10º-12º/ Ensino Superior	
	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Ansiedade	.00	.42	.00	.74	.00	n.s.	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-
Depressão	.00	.48	.00	.68	.00	.92	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-
Stresse	.00	.41	.00	.52	.03	.55	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-

Figura 27. A EADS dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos



Existem diferenças significativas na Escala EAG consoante a habilitação académica ($p = .00$), em que a autoeficácia aumenta à medida que o nível de escolaridade aumenta (Tabela 42).

Tabela 42

Avaliação da Autoeficácia Geral (EAG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade dos mesmos

	Até ao 4. ^o Ano		5. ^o - 9. ^o Ano		10. ^o - 12. ^o Ano		Ensino Superior		Sig. Estatística	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	$F_{(3,397)}$	P
Autoeficácia	26.52	7.41	28.21	6.13	30.29	4.58	31.10	3.81	8.89	.00

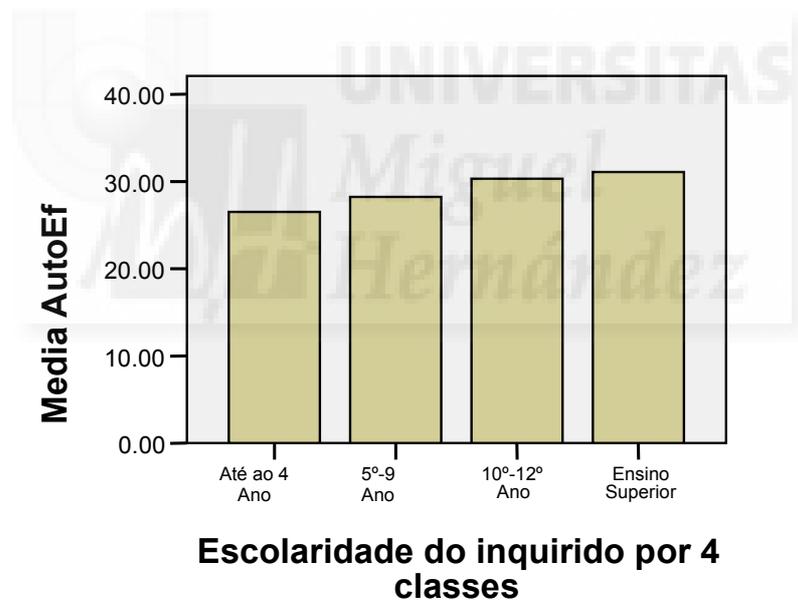
Pela análise da Tabela 43, verifica-se que existem diferenças significativas apenas nos grupos “até ao 4.^o ano de escolaridade/do 10.^o ao 12.^o ano” e no grupo “até ao 4.^o ano de escolaridade/ensino superior”, ($p = .00$) tendo o tamanho do efeito ($d = .60 - .77$) uma magnitude da diferença moderada. Entre os grupos “até ao 4.^o ano de escolaridade/do 5.^o ao 9.^o ano”, “do 5.^o ao 9.^o ano/ do 10.^o ao 12.^o ano”. “ do 5.^o ao 9.^o ano/ensino superior” e “do 10.^o ao 12.^o ano/ ensino superior” não existem diferenças significativas.

Tabela 43

Multicomparações da Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade por classes dos mesmos

	Até ao 4º / 5º-9º		Até ao 4º / 10º-12º		Até ao 4º / Ensino Superior		5º-9º / 10º-12º		5º-9º / Ensino Superior		10º-12º / Ensino Superior	
	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>D</i>	<i>P</i>	<i>d</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Autoeficácia	n.s.	-	.00	.60	.00	.77	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-

Figura 28. A Autoeficácia Geral (AEG) dos pais de crianças e jovens com deficiência consoante o nível de escolaridade por classes dos mesmos



Hipótese 21 - Elevados níveis de ansiedade, depressão, stresse e baixa autoeficácia conduzem a menor perceção de QV entre os pais e mães de crianças/jovens com deficiência.

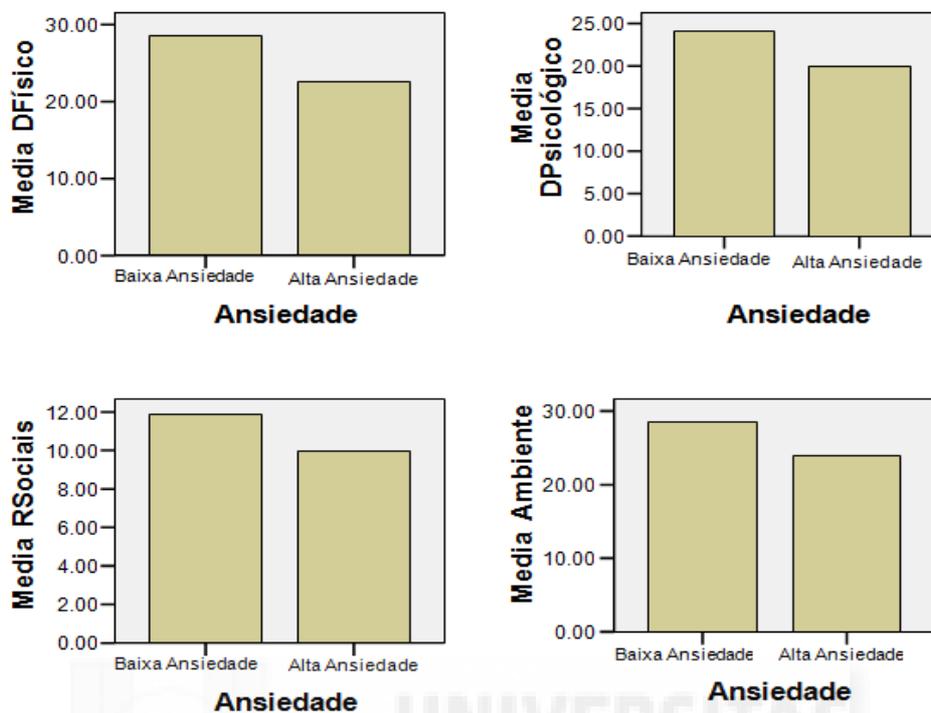
Constata-se que relativamente à QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de ansiedade existem diferenças significativas ($p = .00$), em todos os domínios. Os pais de crianças/jovens com deficiência com alta ansiedade apresentam valores inferiores quanto à QV em todos os domínios, relativamente aos pais com baixa ansiedade. A análise do tamanho do efeito revela que a magnitude é grande ($d = .96 - 1.39$) para todos os casos (Tabela 44).

Tabela 44

QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de ansiedade

Domínios	Baixa Ansiedade		Alta Ansiedade		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{217}	p	D
Físico	28.42	3.34	22.57	4.97	10.31	.00	1.39
Psicológico	24.01	2.80	19.95	3.79	9.08	.00	1.22
RSociais	11.88	1.60	9.98	2.32	7.14	.00	.96
Ambiente	28.48	3.58	22.57	4.97	8.17	.00	1.37

Figura 29. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de ansiedade



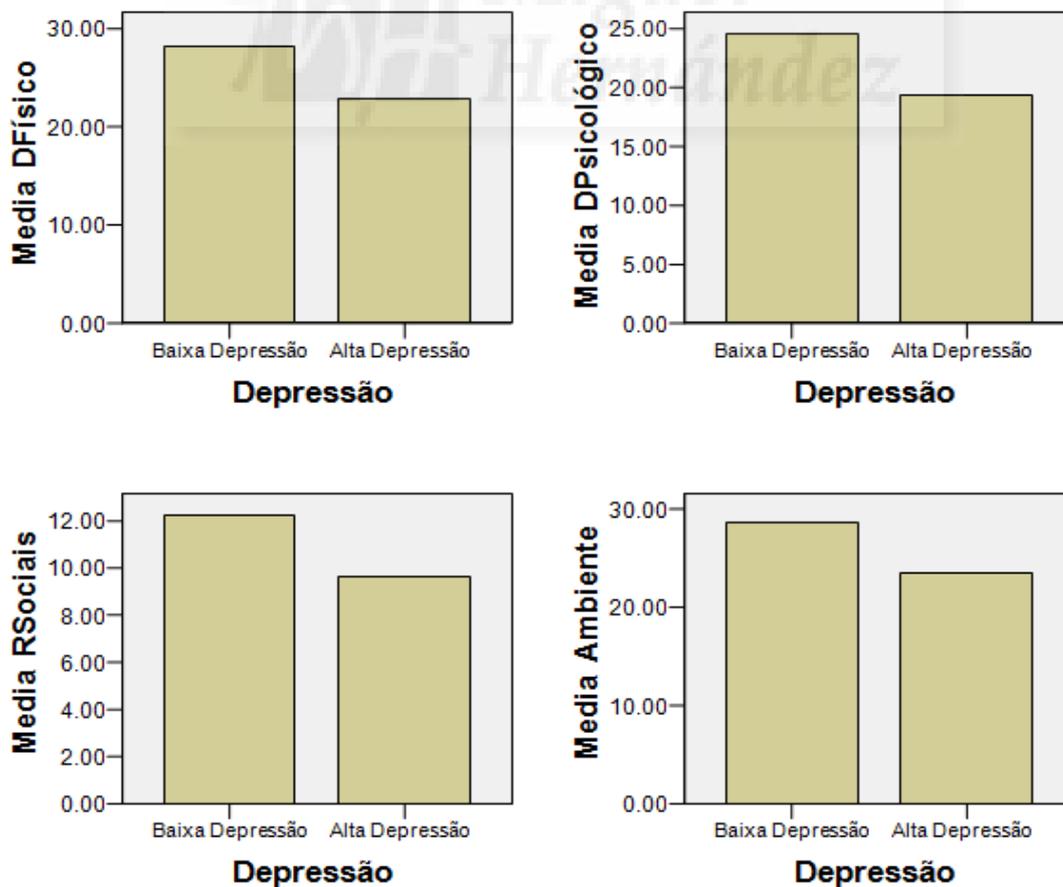
A Tabela 45 apresenta as diferenças entre pais de crianças/jovens com deficiência, com baixa depressão e alta depressão nos Domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente da Escala QV. Os resultados indicam que existem diferenças significativas ($p = .00$), em todos os domínios. O tamanho do efeito demonstra que a magnitude destas diferenças é elevada ($d = 1.35 - 1.71$). Os pais de crianças/jovens com deficiência com alta depressão apresentam valores inferiores quanto à QV em todos os domínios, relativamente aos pais com baixa depressão.

Tabela 45

QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de depressão

Domínios	Baixa Depressão		Alta Depressão		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{194}	p	D
Físico	28.24	3.65	22.87	4.78	8.77	.00	1.26
Psicológico	24.56	2.53	19.28	3.53	11.93	.00	1.71
R.Sociais	12.24	1.42	9.62	2.31	9.45	.00	1.35
Ambiente	28.69	3.76	23.52	4.42	8.76	.00	1.26

Figura 30. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de depressão



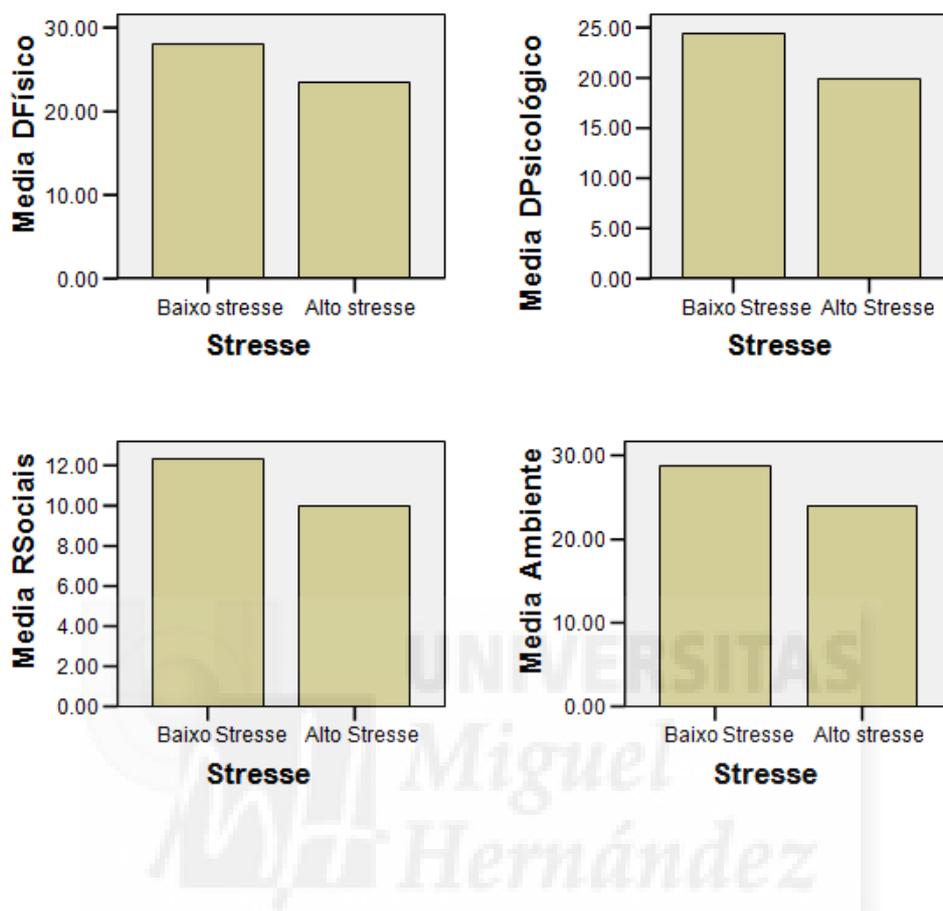
Relativamente à QV dos pais de crianças/jovens consoante os níveis de stresse, existem diferenças significativas ($p = .00$), sendo o efeito destas diferenças de grande magnitude ($d = 1.02 - 1.29$) em todos os domínios. Os pais de crianças/jovens com deficiência com alto stresse apresentam valores inferiores quanto à QV em todos os domínios, relativamente aos pais com baixo stresse (Tabela 46).

Tabela 46

QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de stresse

Domínios	Baixo Stresse		Alto Stresse		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{177}	p	d
Físico	28.03	3.88	23.35	4.90	6.44	.00	1.02
Psicológico	24.33	2.71	19.93	3.71	8.13	.00	1.29
R.Sociais	12.28	1.55	10.01	2.26	6.95	.00	1.11
Ambiente	28.70	3.88	23.95	4.56	6.88	.00	1.09

Figura 31. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de stresse



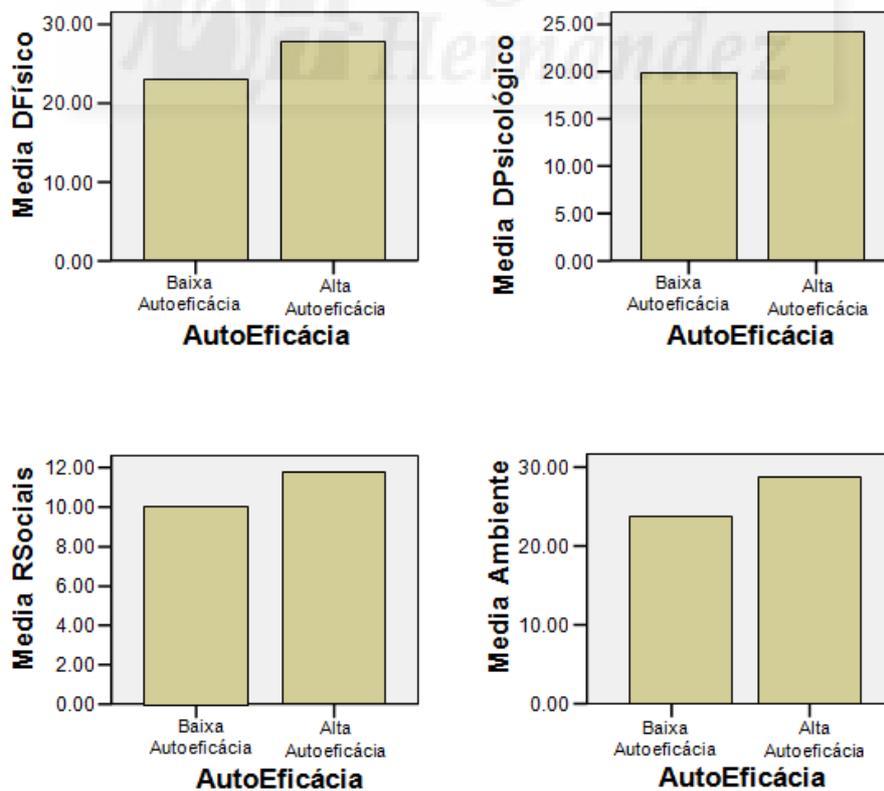
No que concerne à QV dos pais de crianças/jovens com deficiência, consoante os níveis de autoeficácia (Tabela 47), existem diferenças significativas ($p = .00$) em todos os domínios. Neste caso, o tamanho do efeito também foi grande ($d = .94 - 1.34$). Os pais de crianças/jovens com deficiência com alta autoeficácia apresentam melhor QV em todos os domínios, relativamente aos pais com baixa autoeficácia.

Tabela 47

QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de autoeficácia

Domínios	Baixa Autoeficácia		Alta Autoeficácia		Sig. Estatística E mag. Diferenças		
	M	DP	M	DP	t_{242}	p	d
Físico	23.01	4.31	27.81	4.29	-8.57	.00	1.12
Psicológico	19.78	3.52	24.16	3.06	-10.31	.00	1.34
R.Sociais	10.05	2.06	11.80	1.72	-7.15	.00	.94
Ambiente	23.66	4.47	28.65	4.17	-8.91	.00	1.16

Figura 32. QV dos pais de crianças/jovens com deficiência consoante os níveis de autoeficácia



CAPÍTULO 6

Discussão e Conclusões



6.1. Discussão

Após a apresentação dos resultados obtidos, é de extrema importância fazer agora uma exploração mais aprofundada e procurar compreendê-los melhor.

Deste modo, iniciamos a discussão focando-nos nas hipóteses formuladas, apresentando quais as que se confirmaram e quais as que não se confirmaram, confrontando-as com a investigação científica da área.

Assim, relativamente à Hipótese 1 – “A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência”, esta confirma-se parcialmente. De facto, através da análise das multicomparações, os pais de crianças/jovens com autismo apresentam valores superiores de QV (nos domínios físico, psicológico e ambiente) do que os pais de crianças com deficiência intelectual.

Também os pais de crianças/jovens com autismo apresentam melhor QV no domínio físico do que pais das crianças/jovens com multideficiência. Este resultado vai ao encontro dos dados da literatura da área, pois sabe-se que a multideficiência, pelas características inerentes às problemáticas físicas, motoras, coloca mais barreiras e obstáculos na resposta a dar às necessidades individuais dos seus filhos (Turnbull & Turnbull, 1990).

Os resultados relativos à superioridade de valores de QV dos pais de crianças autistas são contraditórios com os estudos científicos (cf. Enquadramento teórico). Nestes estudos, as famílias com crianças autistas apresentam níveis de QV inferiores aos das outras deficiências.

Mas não deixa de ser interessante verificar que, na generalidade, a QV varia consoante a tipologia da deficiência, o que vai ao encontro dos estudos

de Coutinho (2004), em que quanto mais grave for a deficiência da criança, maior será a angustia da família. Também Eker e Tuzun (2004) concordam que quanto maior é a gravidade da deficiência dos filhos, menor o bem-estar físico e psicológico da mãe.

Das investigações efetuadas em famílias com crianças e jovens com deficiência sobre o impacto da incapacidade dos filhos na QV dos pais, podemos verificar que a maioria aponta para níveis baixos relativamente a alguns domínios avaliados na WHOQOL-Bref, havendo algumas diferenças.

Os resultados demonstram que seja qual for o tipo de deficiência que a criança apresente, o processo de adaptação da família face à nova etapa interfere na QV desta família (Pimentel, 1998, 2005).

Neste estudo, a Hipótese 2 “A ansiedade, a depressão e o stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência variam consoante o tipo de deficiência” não foi confirmada, ou seja, não se verificaram diferenças significativas nas variáveis acima referidas consoante a tipologia de deficiência. Estes resultados contrariam de alguma maneira os estudos de Dale (1996, cit. por Coutinho, 2004) quando este refere que quanto mais grave é a deficiência mais angústia é experimentada pelas famílias. O mesmo aconteceu nos estudos de Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) que verificaram níveis de stresse em mães consoante o tipo de Síndrome X-Frágil ou Trissomia 21 Olsson e Hwang (2001) também demonstraram que as mães de crianças com autismo possuem maior risco de depressão do que as mães de crianças com deficiência intelectual sem autismo. No mesmo sentido, Schmidt e Bosa (2007) também verificaram que as mães de crianças e jovens com autismo são um grupo de alto risco para o desenvolvimento de stresse. Os estudos de Holroyd e McArthur (1976, cit. por

Pereira, 1996) verificaram que pais de crianças autistas apresentam níveis mais elevados de stresse do que pais de crianças com Trissomia 21. Coutinho (2004) refere que o facto de ter uma criança com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico poderá potenciar um aumento de stresse parental. Nesta linha de pensamento, encontra-se Beckmam-Bell (1980 cit. por Pereira,1996), quando refere que níveis mais altos de stresse estão relacionados com filhos com problemas de desenvolvimento e comportamento. No entanto, os estudos de Pereira-Silva e Dessen (2006) vão ao encontro dos nossos resultados na medida em que não encontraram diferenças significativas no funcionamento das famílias com filhos com Trissomia 21, comparando-as com as que têm desenvolvimento normal no que respeita ao stresse parental.

Quanto à Hipótese 3, “A autoeficácia dos pais de crianças/jovens com deficiência varia consoante o tipo de deficiência” está parcialmente confirmada, uma vez que só existem diferenças estatisticamente significativas entre a deficiência intelectual e o autismo, em que a autoeficácia dos pais de crianças autistas apresenta valores superiores em relação à dos pais de crianças com deficiência intelectual. Já Turnbull e Turnbull (1990) salientaram que as características da deficiência influenciam a reação da família, mas também as próprias características e suas competências (que poderão ter como consequência sentimentos de autoeficácia) condicionam igualmente as reações da família face à deficiência. Schmidt e Bosa (2007) verificaram que o nível de autoeficácia de mães com filhos com autismo é muito baixo. Neste sentido, também Nuñez (2003) refere que a forma como cada família supera as dificuldades encontradas, ou seja, a sua capacidade de enfrentar as situações adversas (crenças de autoeficácia) vai influenciar todo o processo de mudança

face à criança/jovem com deficiência. Esta autora vai mais longe ao ponto de referir que os conflitos familiares não surgem em função da deficiência, mas sim associados aos sentimentos de autoeficácia, isto é, a capacidade da família enfrentar e adaptar-se.

Weiss e Lunsky (2011) verificaram que as famílias com filhos com perturbações do espectro do autismo apresentam níveis mais elevados de stresse e menos mecanismos de *coping*, ou seja, de autoeficácia, o que poderá indicar que talvez a autoeficácia seja variável consoante a deficiência e/ou capacitação e resistência da família para enfrentar as situações. Também Andrade e Teodoro (2012) referem que o impacto dum criança autista numa família depende da interação entre a gravidade da problemática e a autoeficácia dos pais. Nielsen (1999) generaliza estas conclusões dizendo que há famílias que desenvolvem crenças de autoeficácia perante as necessidades dos seus filhos e, assim, conseguem superar e adaptar-se melhor à deficiência, estando mais preparadas para o desafio que a criança exige. Contrariamente existem outras menos preparadas, que provavelmente não conseguem desenvolver perceções de autoeficácia, são mais pessimistas e desmotivam mais facilmente perante a deficiência dos filhos (Scholz et al., 2002).

No que respeita à Hipótese 4 “A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a idade dos filhos aumenta” confirma-se, ou seja, a QV diminui à medida que a idade dos filhos aumenta, sendo mais grave quando estes são adultos, o que vai ao encontro dos estudos de Pereira (1996), de Antó et al. (2007) e de Bertelli et al. (2011) que verificaram que famílias com adultos com deficiência intelectual apresentam valores baixos de QV, quanto aos apoios e interação social. No entanto, para Yoong e Koritsas

(2012), se a família receber apoios, a QV pode ser positiva; pelo contrário, no que respeita ao domínio social e de lazer, a QV diminui. Nos estudos de Jokinen e Brown (2005), os pais de adultos com deficiência relataram preocupações com a sua QV, principalmente no que diz respeito aos futuros cuidados destes filhos adultos.

Hipótese 5 – “A ansiedade, depressão, stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que a idade dos filhos aumenta” é parcialmente confirmada, exceto na escala do stresse, em que não existem quaisquer diferenças. Os níveis de depressão e de ansiedade aumentam à medida que a idade dos filhos também aumenta principalmente quando estes já são adultos. Estes dados são consistentes com o estudo de Chou et al. (2010), numa amostra de 350 mães de adultos com deficiência, tendo os investigadores constatado que, provavelmente, 60% a 70% das mulheres mais velhas cuidadoras de adultos com deficiência estão em alto risco de apresentar sintomas depressivos elevados. No entanto, para Hsich et al. (2009) no estudo efetuado sobre o impacto na família face aos cuidadores com filhos com deficiência, a idade dos filhos foi negativamente correlacionada com o impacto na família, ou seja, a relação negativa entre a sobrecarga familiar na prestação de cuidados e a idade dos filhos evidencia que os membros da família se adaptam gradualmente à medida que os filhos crescem.

À semelhança das hipóteses anteriores, a Hipótese 6, “A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a idade dos filhos aumenta” também se confirma, sendo mais elevada quando os filhos são crianças e menor quando os filhos são adultos. Segundo Hill e Rose (2009) num estudo efetuado sobre o stresse parental em mães com adultos com

deficiência intelectual, os resultados evidenciam que as características do jovem, representado pelo comportamento adaptativo e problemas de comportamento são associados ao stresse experimentado pelas mães. Os resultados apontam que quando as mães experienciam níveis elevados de apoio social, de satisfação e de “locus de controle interno”, apresentam níveis mais baixos de stresse. Ao nível da autoeficácia parental a subescala da Parenting Locus of Control Scale (PLOC) não se correlacionou com a escala de Parenting Stress. Os autores referem que este resultado pode dever-se à idade dos pais e à diminuição da sua eficácia perante as diversas estratégias a serem utilizadas e o confronto do insucesso na resolução de problemas.

A Hipótese 7 “A QV dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a sua idade aumenta” é confirmada nos domínios físico, relações e ambiente. De facto, a QV dos pais mais jovens é superior em geral à dos pais com mais de 50 anos. Antó et al. (2007) estudaram pais de jovens com deficiência com idade média de 60 anos e verificaram que a perceção da QV era, na maioria das 158 famílias participantes, insatisfatória.

Confirma-se parcialmente a Hipótese 8 “A ansiedade, depressão e stresse dos pais de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que a sua idade aumenta”, pois na variável stresse não existem diferenças. Verifica-se, então, que os pais mais jovens são muito menos suscetíveis à ansiedade e depressão do que os pais com mais de 50 anos. Estes resultados contrariam Pereira (1996), pois para esta autora os pais mais jovens apresentam níveis mais elevados de stresse face aos seus filhos com deficiência porque se sentem menos preparados para educar e cumulativamente a inexperiência torna-os mais vulneráveis.

A Hipótese 9 “A autoeficácia geral dos pais de crianças/jovens com deficiência diminui à medida que a sua idade aumenta” confirma-se sendo que os pais mais jovens apresentam valores superiores de autoeficácia relativamente aos pais com mais de 50 anos. Os estudos de Llewellyn et al. (2010) contrariam em parte este resultado. Num grupo de pais australianos com idade entre os 55 e os 64 anos, cuidadores de filhos adultos com deficiência intelectual, os pais mais novos evidenciaram valores significativamente mais baixos ao nível da saúde mental. Melhor saúde foi associada a ter um parceiro, uma maior rede de apoio família, amigos e vizinhos e menos sobrecarga nos cuidados. Este resultado contraria a percepção comum de que ser um cuidador de um filho com deficiência associado à idade avançada de ambos é extremamente penoso e com grande sobrecarga na prestação de cuidados, logo menor percepção das suas competências para lidar de uma forma eficaz com as situações que enfrenta no dia a dia. As fontes comuns de stresse relacionaram-se com o não controle e com o fraco apoio profissional.

A Hipótese 10 “A QV de pais com filhos com deficiência é menor do que em pais com filhos sem deficiência” confirma-se. A QV de pais com filhos com deficiência é significativamente inferior em todos os domínios relativamente aos pais de filhos sem deficiência. Os resultados são consistentes com os estudos de Lee Gloria et al. (2009), de Khanna et al. (2011) e Yamada et al. (2012) sobre a QV de pais de crianças com perturbações do espectro do autismo ou com perturbações do desenvolvimento, comparativamente com a QV de pais de crianças sem deficiência. Os resultados mostraram diferenças significativas entre os dois grupos. No primeiro estudo os resultados indicaram que para os

pais de crianças com autismo, os dados demográficos e as variáveis psicossociais são responsáveis por uma quantidade significativa de variância quanto à QV, nomeadamente o rendimento familiar, número de filhos e o stresse comparativamente com o outro grupo. No estudo de Khanna et al. (2011), os valores dos vários domínios da QV são inferiores, destacando-se os problemas comportamentais e o apoio social que influenciaram o cuidador no domínio físico (QV).

No que diz respeito ao estudo de Yamada et al. (2012), os resultados do Short-Form Health Survey (SF- 36) apontam para baixos níveis na área física, social, estado geral de saúde, vitalidade, emocional e saúde mental, sendo esta significativamente menor do que a componente física, comparativamente com a população em geral.

A Hipótese 11 “A ansiedade, depressão e stresse de pais com filhos com deficiência é maior do que em pais com filhos sem deficiência” é confirmada. Nas três escalas - ansiedade, depressão e stresse - os pais com filhos com deficiência apresentam valores superiores aos pais com filhos sem deficiência. Estes resultados são confirmados por Shapiro et al. (1998, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2006) e Shin e Nhan (2009). No entanto, os estudos de Dyson (1997) contrariam estes últimos dizendo que pais com ou sem filhos com deficiência não diferem significativamente em termos de stresse parental. Olsson e Hwang (2001) verificaram que mães de crianças com deficiência intelectual com ou sem autismo apresentam valores mais elevados de depressão do que as mães de crianças com desenvolvimento típico. Pereira-Silva e Dessen (2006) num estudo comparativo entre pais (do sexo masculino) de crianças com Trissomia 21 e desenvolvimento típico não existem diferenças

acentuadas no que diz respeito ao stresse parental. As diferenças que estas autoras encontraram podem ser explicadas por fatores socioculturais e educacionais, independentemente de haver uma criança com algum tipo de deficiência. Alguns dos seus resultados foram paradoxais na medida em que os pais (do sexo masculino) de crianças com desenvolvimento típico obtiveram valores superiores, que os pais (do sexo masculino) de crianças com desenvolvimento atípico, no total da escala de stresse Parental – PSI.

A Hipótese 12 “A autoeficácia geral de pais com filhos com deficiência é menor do que a dos pais com filhos sem deficiência” confirma-se. Os pais com filhos sem deficiência apresentam maior autoeficácia do que os pais de filhos com deficiência. Não foram encontrados estudos congêneres sobre este assunto, o que poderá indicar que em estudos posteriores, a relação entre as variáveis “autoeficácia” e “famílias com e sem filhos com deficiência” terá de ser objeto de mais investigação.

A Hipótese 13 “Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm melhor QV do que os que têm filhos do sexo feminino” só é confirmada para o domínio físico da QV. Estes resultados confirmam o estudo de Lamb e Bilings (1997, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2001) em que afirmam que os pais têm expectativas mais elevadas em relação aos filhos do sexo masculino do que aos do sexo feminino.

Não se confirmou a Hipótese 14 “Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm menor ansiedade, depressão e stresse do que os que têm filhos do sexo feminino”, ou seja, o género dos filhos não tem qualquer influência.

Também não se confirmou a Hipótese 15 “Os pais de crianças/jovens com deficiência do sexo masculino têm maior AEG do que os que têm filhos do sexo feminino”. Estes resultados contrariam o estudo de Lamb e Bilings (1997, cit. por Pereira-Silva & Dessen, 2001) em que afirmam que os pais têm expectativas mais altas em relação aos filhos do que às filhas.

A Hipótese 16 “Os pais de crianças/jovens com deficiência têm melhor QV do que as mães” confirma-se exceto no domínio ambiente. Os estudos de Hill e Rose, (2009), Yamada et al., (2012), Yilmaz et al., (2013) e Isa et al., (2013) estão de acordo com o nosso estudo, na medida em que as mães confrontam-se mais diretamente e no quotidiano com as características do jovem representadas pelo comportamento (in)adaptativo e problemas de comportamento. As mães com maiores níveis de apoio social e com maiores níveis de satisfação experimentam níveis mais baixos de stresse parental, logo melhores condições que traduzem uma probabilidade de melhor QV. Isa e colaboradores (2013) referem num estudo efetuado com um grupo de 425 pais com filhos com deficiência, que as mães tinham um funcionamento mais pobre comparativamente aos pais. Segundo os autores as mães tradicionalmente passam mais tempo com os filhos, o que acarreta mais problemas ao nível físico, psicológico e social, sendo evidente que a QV das mães é menor que a dos pais. Yamada (2012) salienta que a deterioração da QV da mãe está significativamente associada com a personalidade e relacionamentos com seus parceiros.

A Hipótese 17 “Os pais de crianças/jovens com deficiência têm menor ansiedade, depressão e stresse do que as mães” confirma-se apenas na variável “depressão”, ou seja, as mães apresentam valores mais elevados de

depressão do que os pais. Estes resultados são concordantes com Pereira-Silva e Dessen (2006) ao referirem que o envolvimento adicional das mães como cuidadoras fortemente sobrecarregadas perante a criança com deficiência pode desencadear sentimentos de ansiedade, depressão e stresse nas mesmas. No mesmo sentido, Cherubini, Bosa e Bandeira (2008), concluíram que os pais apresentam menos sintomas psiquiátricos, onde incluíram a ansiedade e a depressão, quando comparados com as mães. Bailey et al. (2007) e Olsson e Hwang (2001) também concluíram que os pais indicam valores de depressão menores do que as mães, sendo estas um grupo de risco, ou seja, mais propensas a sintomas de depressão.

A Hipótese 18 “Os pais de crianças/jovens com deficiência têm maior AEG do que as mães”. Os dados de Hastings e Brown (2002) colocam em evidência que os fatores psicológicos dos pais com crianças com deficiência, tais como autoeficácia, são suscetíveis de afetar os pais e as mães diferentemente. Estes resultados são visíveis num estudo efetuado com 26 mães e 20 pais de crianças com autismo a partir da aplicação de um questionário, onde avaliaram os efeitos do comportamento da criança, na ansiedade e depressão das mães e dos pais e o papel da sua autoeficácia. Da análise dos resultados a autoeficácia apresenta-se como um mediador da relação entre o comportamento da criança e os problemas de ansiedade e de depressão das mães, enquanto que nos pais não funcionou como mediador na ansiedade e depressão, no entanto a autoeficácia atuou como uma variável moderadora relativamente aos problemas de comportamento da criança na ansiedade paterna. A autoeficácia no estudo de Hastings e Brown (2002) foi identificada como uma variável importante na compreensão da relação entre

problemas de comportamento da criança e a saúde mental dos pais, atuando como um fator de proteção.

A Hipótese 19 “A QV e a autoeficácia dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência são mais elevadas no meio urbano que no meio rural e a ansiedade, depressão e stresse é mais elevada no meio rural do que no meio urbano” não se confirma, exceto no que diz respeito ao domínio ambiente da escala da QV, sendo mais elevado no meio urbano. Estes dados contrariam de algum modo Ajuriaguerra (1980, cit. por Martín, 2001), em que as famílias de classes baixas e do meio rural tendem a aceitar melhor os problemas dos filhos do que as do meio urbano.

Relativamente à Hipótese 20 “A QV e a autoeficácia dos pais e mães de crianças/jovens com deficiência aumenta à medida que o nível de escolaridade aumenta e a ansiedade, depressão e stresse diminui à medida que o nível de escolaridade aumenta” é confirmada. No que diz respeito à QV, o nosso estudo é concordante com Barbosa e Fernandes. (2009) apenas no domínio ambiente. Não encontramos investigação que associasse a autoeficácia, ansiedade, depressão e stresse com a escolaridade. No entanto é de realçar que para Alarcão e Gaspar (2007) o nível baixo educacional, interfere na imprevisibilidade familiar tendo como consequência perturbações no desenvolvimento familiar e individual.

A Hipótese 21 “Elevados níveis de ansiedade, depressão, stresse e baixa autoeficácia conduzem a menor perceção de QV entre os pais e mães de crianças/jovens com deficiência” é totalmente confirmada. Estes resultados confirmam os estudos de autoeficácia de Bandura et al. (2011), em que a eficácia percebida pela família contribui para a satisfação com a vida. Também

G. Smith (1989) e R. Smith (1996) referem que a percepção de autoeficácia facilita o comportamento e ajuda a mediar este comportamento e o bem-estar psicológico positivo diminui a sobrecarga subjetiva com maior incidência na mãe. De acordo com Bandura et al. (1977), uma elevada autoeficácia funciona como reguladora da ação, dos sentimentos e dos pensamentos dos indivíduos. Pelo contrário, indivíduos com baixa autoeficácia apresentam baixos níveis de autoestima, acompanhados por pessimismo sobre as suas ações e sobre si próprio, ficando desmotivados para a ação (Scholz et al., 2002). Bandura e Locke (2003) concluíram que maiores níveis de autoeficácia nos pais estão associados a melhores desempenhos e melhor gestão de situações stressantes.

Para Davis e colaboradores (2008), nos cuidadores maternos, a depressão foi negativamente correlacionada com todos os domínios da QV demonstrando que a depressão é preditora da QV, ou seja, a elevados níveis de depressão corresponde uma menor percepção da QV.

6.2. Limitações

Uma das principais limitações deste estudo prende-se com a dificuldade de obtenção dos dados. O elevado número de itens a responder dificultou o alargamento da amostra. Era nosso objetivo aplicar os instrumentos em território continental e no arquipélago dos Açores, o que para além de aumentar o N, permitia efetuar um estudo comparativo em termos de regiões. Esta comparação seria importante, uma vez que as variáveis socioculturais podem influenciar as percepções da QV, da ansiedade, depressão e stresse, bem como da autoeficácia.

Outra limitação pode ter sido a seleção dos tipos de deficiência – deficiência intelectual, multideficiência e autismo – não ter abrangido as deficiências sensoriais e motoras. Foi apenas uma opção metodológica.

6.3. Futuras investigações

Tendo em conta estas limitações, futuras investigações deveriam incluir estudos comparativos regionais utilizando a WHOQOL, a EADS e a EAG, se possível, em toda a Península Ibérica.

Outra sugestão seria alargar a investigação às deficiências sensoriais e motoras. No que diz respeito às perturbações do espectro do autismo era pertinente aprofundar a relação entre as variáveis de ser pai de uma criança com perturbação do autismo, QV e autoeficácia, bem como a possível existência de respostas defensivas por parte desta população.

Seria também interessante conhecer o funcionamento conjugal das famílias, na medida em que este, pelos estudos revistos, influencia a autoeficácia dos pais face à adaptação a uma nova etapa – o nascimento dum filho com deficiência, bem como estudar a associação entre a qualidade do funcionamento familiar e as redes de suporte e apoio. Seguidamente, comparar os níveis de QV, EADS e AEG em famílias com melhor funcionamento conjugal e com mais apoio social.

Outra sugestão relaciona-se com a possibilidade de avaliar as preocupações de pais mais velhos de adultos com deficiência intelectual, através de estudos qualitativos mediante entrevistas individuais ou *focus group*. Em estudos posteriores, a relação entre as variáveis “autoeficácia” e “famílias com e sem filhos com deficiência” terá de ser objeto de mais investigação, pois não foram encontrados estudos congéneres sobre este assunto.

Tendo em conta a conjuntura socioeconómica difícil que todos atravessamos nesta época, urge avaliar o impacto da pobreza sobre a QV em famílias de crianças com deficiência.

Na linha dos estudos de Poston et al. (2004), seria importante avaliar a importância da espiritualidade na vida destas famílias como uma estratégia protetora.

6.4. Implicações práticas (Psicoeducativas)

Sabendo que a autoeficácia das famílias alvo deste estudo é uma variável importante na perceção da melhoria da QV, seria interessante validar programas de intervenção psicológica na área da educação parental. Em consequência, estes programas deveriam incluir estratégias de *coping* preventoras ou moderadoras das situações de ansiedade, depressão e stresse. O ideal destes programas de intervenção seria a participação de pais e mães em sessões conjuntas e, por vezes, em separado.

Após validação deste tipo de programas, seria pertinente criar um serviço de apoio parental às famílias com crianças/jovens com deficiência, porventura tão ou mais benéfico do que apenas apoiar estas crianças/jovens. Quanto mais precoce esta intervenção for, mais preventiva será relativamente aos futuros problemas psicológicos das famílias.

Será muito importante tornar as famílias autónomas, numa participação mais ativa dos filhos com deficiência nos seus projetos de vida. Educar estes filhos para a autodeterminação será imprescindível para melhorar a QV destas famílias. Isto só será possível, se houver uma rede de suporte social.

Schalock e Verdugo (2002) consideram a QV o somatório de diferentes dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Se trabalharmos cada uma destas dimensões com a criança/jovem com deficiência, estaremos certamente a melhorar a sua qualidade vida, bem como a das famílias. Este tipo de prestação de serviços torna-se uma tarefa difícil, mas desafiante e imprescindível.

6.5. Conclusões

A presente investigação vai ao encontro da necessidade de compreender qual o impacto na família da presença de uma criança ou jovem com deficiência, na QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia.

Como já foi referido anteriormente, a inserção de uma criança com deficiência no seio familiar representa uma sobrecarga emocional, alterando toda uma estrutura familiar e exigindo uma adaptação constante dos vários membros de modo a dar uma melhor resposta às necessidades da criança ou do jovem. Este reconhecimento das fragilidades das famílias, por parte dos profissionais, permite identificar quais as áreas prioritárias de intervenção, de modo a proporcionar ações de promoção da saúde e bem-estar dos cuidadores e das próprias crianças, facultando ferramentas necessárias para lidarem com as interferências e adversidades do dia a dia.

Considera-se que esta investigação pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida e, conseqüentemente, da saúde das famílias de crianças e jovens com deficiência.

Assim, o objetivo principal do presente estudo é analisar a QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia dos pais de crianças e jovens com deficiência (intelectual, multideficiência e autismo). Complementarmente, é objetivo comparar os resultados destas variáveis em pais de crianças e jovens sem deficiência, bem como analisar a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade das crianças e dos pais, habilitações literárias, meio de proveniência).

Também se analisam os valores das referidas variáveis (QV, ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia) consoante o tipo de deficiência, bem como a verificação da influência da ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia na qualidade de vida dos pais de crianças e jovens com deficiência. Na avaliação comparativa entre pais com crianças e jovens com deficiência e pais de crianças e jovens sem deficiência, podemos concluir que, de um modo geral, os pais de crianças e jovens com deficiência apresentam menor QV e autoeficácia e maiores níveis de ansiedade, depressão e stresse. Neste estudo, a maior prevalência quanto à tipologia da deficiência é a deficiência intelectual seguida do autismo e, por fim, da multideficiência. Os resultados apontam que a QV e a autoeficácia dos pais com filhos com deficiência variam consoante o tipo de deficiência. No entanto, na análise de multicomparações, o autismo apresenta valores superiores nos vários domínios da QV, com exceção no domínio das relações sociais. O mesmo se passa com a autoeficácia, ou seja, os pais de crianças autistas apresentam melhores níveis de autoeficácia que os pais de crianças com deficiência intelectual.

Quanto à influência das variáveis sociodemográficas, nomeadamente a idade dos pais e a dos filhos, conclui-se que a QV e a autoeficácia diminuem à

medida que a idade dos pais e a dos filhos aumenta. Na subescala de depressão, os valores são mais elevados, não sendo estes significativos para as subescalas de ansiedade e stresse. Relativamente ao género dos pais e dos filhos, não existem diferenças significativas entre as várias escalas e o sexo ou género, à exceção da escala de QV em que os pais do sexo masculino apresentam valores superiores às mães.

No que diz respeito ao meio de proveniência - urbano e rural -, as diferenças não são estatisticamente significativas. Já no que concerne às habilitações literárias, conclui-se que os pais apresentam maior QV e autoeficácia e menor ansiedade, depressão e stresse à medida que a escolaridade aumenta.

Ao analisar a influência da ansiedade, depressão, stresse e autoeficácia na QV dos pais (de filhos com deficiência), conclui-se que a perceção da QV destes pais diminui, consoante os níveis elevados de ansiedade, depressão e stresse, bem como pelos níveis baixos de autoeficácia.

Tendo em conta os resultados aqui apresentados, seria benéfico intervir o mais precocemente possível com famílias de crianças e jovens com deficiência no sentido de promover-lhes estratégias de autoeficácia, uma vez que estas irão aumentar a perceção da QV e diminuir os níveis de ansiedade, depressão e stresse. Este tipo de intervenção será importante para a capacitação familiar, de modo a favorecer níveis de promoção de saúde e contribuir para uma melhoria do bem-estar psicológico e da QV das crianças e das suas famílias.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *Des)equilíbrios familiares-Uma visão sistémica*. (3.^a edição). Coimbra: Quarteto Editora
- Alarcão, M., Gaspar, M. F. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paidéia*, 17(36), 89-102
- American Psychiatric Association (1994). *Manual Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4.^a edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (2000). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, DSM–IV-TR. (4.^a edição) Climepsi Editores.
- American Psychiatry Association (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM – IV-R)*, Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (2006). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4.^a edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostical and Statistical Manual of mental Disorders*, DSM-V. (Fifth Edition). Washington,DC.
- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. doi: 10.4013/ctc.2012.52.07
- Antó, M. A., Andrade, C. L., Urrego, B. M. A., & Verdugo, A. M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colômbia. *Revista Diversitas Perspectivas en Psicología*, 3(1), 37-54.
- Araújo, A., M. (2011). *Burnout nos docentes Portugueses: relação com o stress geral e profissional, com o exercício físico, com a saúde e com*

a *autoeficácia geral*. Tese de doutoramento. Elche. Universidade Miguel Hernandez.

Assunção, J. F. B., & Sprovieri, M. H. (1993). *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Memnon.

Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Special Issue: Families of Children with Developmental Disabilities*, 13(4), 321–329.

doi:10.1002/mrdd.20172

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

doi:10.1037/0033-295X.84.2.191

Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184.

Bandura, A. (2006). Adolescent development from an agentic perspective. In F. Pajares & T. Urdan (Eds.), *Self-efficacy beliefs of adolescents* (v. 5; pp. 1-43). Greenwich, CT: Information Age Publishing.

Bandura, A., Caprara, G.V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Scabini, E. (2011). Impact of Family Efficacy Beliefs on Quality of Family Functioning and Satisfaction with Family Life . *Applied Psychology: An International Review*, 60(3), 421–448. doi: 10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x

Bandura, A., & Locke, E. A. (2003). Negative self-efficacy and goal effects revisited. *Journal of Applied Psychology*, 88(1), 87-99. doi: 10.1037/0021-9010.88.1.87

- Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). QV dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 14(3), 482-486.
- Barlow, D. H. (2002). *Anxiety and its disorders: The nature and treatment of anxiety and panic* (2nd ed.). New York: Guilford Press
- Beck, A. T. (1982). *Inventário de Beck, Teoria Cognitiva da Depressão*. Rio de Janeiro: Zahar Editores
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1997). *Terapia Cognitiva da Depressão*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Benight, C.C., & Bandura, A.(2004). Social cognitive theory of posttraumatic recovery: The role of perceived self-efficacy. *Behaviour Research and Therapy*, 42(10), 1129-1148.<http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2003.08.008>
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136–1150. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in Developmental Perspective: Theoretical and Operational Models. In S.L. Fridman & T.D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp.3-28). Washington, DC: American Psychology Association Press.
- Brown R. I., & Brown I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 718–727. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x

- Brown, L., Branston, M., Hamre Nietupski, S., Pumpian, I., Certo, N. & Gruenewald, L. (1979). A Strategy for Developing Chronological-Age-Appropriate and Functional Curricular Content for Severely Handicapped Adolescents and Young Adults. *Journal of Special Education*, 13(1), 81-90. doi:10.1177/002246697901300113
- Buscaglia, L. (2006). *Os Deficientes e Seus Pais*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Record.
- Buzatto, L. L., & Beresin, R. (2008). Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein*, 6(2), 175-81.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., & Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora
- Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Eds.) (2010). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carlsson, H. L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Coexisting Disorders and Problems in Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *The ScientificWorld Journal*. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/213979>
- Caples, M., & Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of

respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64–72.
doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x

Chen, D., & Dote-Kwan, J.(1995). *Starting Points: Instructional practices for young children whos multiple disabilities include visual impairment. Blind Children Center. Los Angeles. California*

Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(3), 409-417. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18811682009>

Chou, Y. C., Pu, C.Y., Fu, L.Y., & Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12) 1031–1044. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01332.x.

Clark, L., & Watson, D. (1991). Tripartite model of anxiety and depression: Psychometric evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(3), 316-336.

Contreras, M. D. C., & Valencia, R. P. (1997). A Criança com Deficiências Associadas. In: *Necessidades Educativas Especiais*. Coordenação de Bautista, R. Dinalivro. 1ª Edição. Lisboa.

Correia, L., & Serrano, A. (1999). Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E. In Correia, L. M. *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.

Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1, 55-64.

- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal Study of Parents' Impact on Quality of Life of Children and Young Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*, 20–28.
- Davis, E., Davies, B., Waters, E., & Priest, N. (2008). The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child: care, health and development, 34*(6), 830–837. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00866.x
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *American Journal of Mental Retardation, 102*(3), 267-279. doi: 10.1352/0895-8017(1997)102<0267: FAMOSC>2.0.CO;2
- Ellefsen, A., Kampmann, H., Billstedt, E., Gillberg, C., Gillberg, C. (2007). Autism in the Faroe Islands. An Epidemiological Study. *J Autism Dev Disord, 37*, 437–444. doi 10.1007/s10803-006-0178-y
- Eker, L., & Tuzun, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 26*(23), 1354-1359. doi: 10.1080/09638280400000187
- Espada, J., González, M., Orgilés, M., Carballo, J., & Piqueras, J. (2012). Validation of the General Self-Efficacy Scale with Spanish Adolescents. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 10*(1), 355-370. ISSN: 1696-2095.
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., ... Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de QV da OMS (WHOQOL-100). *Revista*

Brasileira de Psiquiatria, 21(1), 19-28. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>

Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, Anna-Christina., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 40, 133–138. doi 10.1007/s00127-005-0853-x

Gaspar, T., Matos, M., Pais Ribeiro, J. L., Leal, I., & Ravens-Sieberer, U. (2008). QV em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen-52. Edição: Aventura Social e Saúde. ISBN-978-989-95849-1-4

Gillberg, C., & Wing, L. (1999). Autism: Not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6) 399–406.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation* 107(3), 222-232.

Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x.

Howard, V., Williams, B., Port, P., & Lepper, C. (2001). *Very Young Children with Special Needs. A Formative Approach for the 21st Century* (2nd Edição). New Jersey: Merrill Prentice Hall.

Hsieh, R.L., Huang, H.Y., Lin, M.I., Wu, C.W., & Lee, W.C.(2009). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with

developmental delays. *Child: Care, Health & Development* 35(2), 243-249. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x.

Isa, S., Aziz, A.B., Rahman, A., Ibrahim, M., Ibrahim, W., Mohamad, N., ...Hans, V. (2013). The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34(4), 262-268.

Jokinen, N., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789 – 793.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Effective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kersh, J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x

Khanna, R., Madhavan, S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 41, 1214–1227. Doi:10.1007/s10803-010-1140-6

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological Stress and the Coping Process*. New York: McGraw-Hill.

Lazarus, R. S. (1993). From Psychological Stress to the emotions: History of Changing Outlooks. *Annu. Rev. Psychol.* 44, 1-22.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lee Gloria K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... & Smerbeck, A. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Autism & Other Developmental Disabilities, 24*(4), 227-239.

doi: 10.1177/1088357609347371

Lewinsohn, P. M., Clarke, G. N., & Hoberman, H. M. (1989). The Coping With Depression Course: Review and future directions. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 21*(4), 470-493. doi:10.1037/h0079846

Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities, 31*(6), 1176-1186.

doi:10.1016/j.ridd.2010.08.003.

Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy, 33*(3), 335-343.

Luszczynska, A., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *The Journal of Psychology, 139*(5), 439-457.

- Lv, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y., & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand*, 120, 335-341. doi: 10.1111/j.1600-0404.2009.01184.x
- Marques, C. (2000). *Perturbação do espectro do autismo—Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Martín, M. P. S. (2001). Familia e Discapacidad.III Congreso “*La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <http://campus.usal.es/~inico/actividades/ponenciasuruguay.htm>
- Martins, A., & Pais-Ribeiro, J. (2008). Desenvolvimento e validação da Escala de Auto-Eficácia para utilizadores de cadeira de rodas. *Análise Psicológica*, 1 (XXVI), 135-145.
- McWilliam, P. J. (2003). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In McWilliam, P., Winton, P., Crais, E. (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Morato, P., & Santos, S. (2007). Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. In *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 14, 51-55. Lisboa : Edições FMH
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22

- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Northway, R., & Jenkins, R (2003). Quality of life as a concept for developing learning disability nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 12(1):57-66.
- Nunes, C. (2005). Os alunos com Multideficiência na Sala de Aula. In Inês Sim-Sim (2005). *Necessidades Educativas Especiais: Dificuldades da Criança ou da Escola?* Lisboa: Texto Editores. Educação Hoje.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. argent. pediatr*, 101(2), 133-142.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P.(2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 45(6), 535-543.
- Orelove, F. P., & Sobsey, D. R. N. (2000). *Educating Children with Multiple Disabilities: a Transdisciplinary Approach*. (3ª Edição). Paul Brookes Publishing Co., Inc. Baltimore.
- Orelove, F. P., Sobsey, D., & Silberman, R. K. (2004). *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Organização Mundial da Saúde (2004). *Direção Geral da Saúde*. Lisboa.
- Pais-Ribeiro, J.L. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23, 121–130. doi: 10.1016/S0261-5614 (03) 00109-2
- Pais-Ribeiro, J.L., & Rodrigues, A.P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brif Cope. *Psicologia da saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.

- Pais-Ribeiro, J.L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229-239.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Pereira, E. (1998). *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pereira-Silva, N., & Dessen, M. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/03.pdf>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? *Educar*, 23, 161-183. http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000100010&lng=es&nrm=iso.
- Pereira-Silva, N.L., & Dessen, M.A. (2006) Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse Parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194.

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Padrões de Interação Genitores-Crianças com e sem Síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19, 283-291.
- Pimentel, J. S. (1998). Um bebé diferente. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 49-64.
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinto, A., & Silva, A. (2005). *Stresse e bem-estar*. Lisboa: Climepsi.
- Pocinho, M., & Capelo, M. R. (2009). Vulnerabilidade ao stress, estratégias de coping e autoeficácia em professores portugueses. *Educação e Pesquisa*, 35(2), 351-367.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental retardation*, 41, 313-328.
- Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 95-108.
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família—Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the Self*. New York: Basic Books.
- Saramago, A. R., Gonçalves, A., Nunes, C., Duarte, F., & Amaral, I. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência*. Lisboa. Centro de Recursos para a Multideficiência. Ministério da Educação. Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços de Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.

- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L.; Borthwick-Duffy, S. A.; Bradley, V. J.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; ...Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability – Definition, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD. 11ª Edição, Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457–470.
- Schalock, R. L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2008). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual e otras discapacidades del desarrollo. Madrid: Feaps. URI: <http://hdl.handle.net/11181/3362D.L:M-7330-2006>
- Schalock R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., ... & Mark, H. (2007). El Nuevo Nombre Del Retraso Mental: Comprendiendo el Cambio a Término Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero*, 38(4).
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A Investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão Crítica da Literatura e Proposta de um Novo Modelo. *Interacção em Psicologia*, 7(2), 111-120.

- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2). Retirado do World Wide Web <http://www.psicologia.ufrj.br/abp/>
- Scholz, U., Gutiérrez-Doña, S., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18, 242-251. doi:10.1027//1015-5759.18.3.342
- Schwarzer, R., Bäßler, J., Kwiatek, P., Schröder, K., & Zhang, J.X. (1997). The Assessment of Optimistic Self-Beliefs: Comparison of the German, Spanish, and Chinese Versions of the General Self-Efficacy Scale. *Applied Psychology: An International Review*, 46(1), 69-88. doi:10.1111/j.1464-0597.1997.tb01096.x
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy Scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, UK: Nfer-Nelson.
- Shin, J. Y., & Nhan, N. V. (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with and without cognitive delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 17-26. doi: 10.1080/13668250802690914ITH
- Silva, D. (2006). O inventário de estado - traço de ansiedade - S.T.A.I. In M. Gonçalves, M. Simões, L. Almeida, & C. Machado (Coords.), *Avaliação Psicológica – Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 45-60). Coimbra: Quarteto Editora.

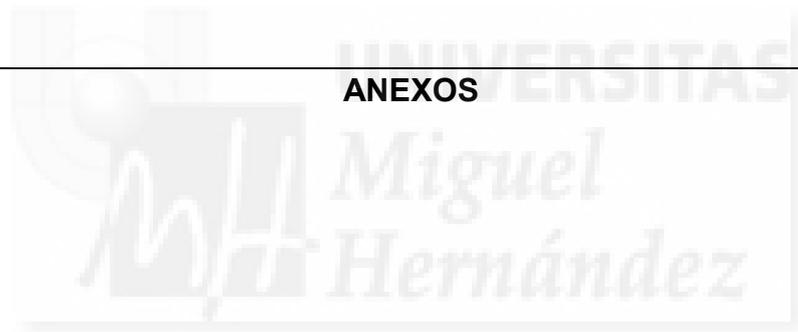
- Silverman, W. K., & Treffers, P.D.A.(2001). *Anxiety disorders and adolescents. Research, assessment and intervencion*. Cambridge University Press.
- Simón, M., Correa, N., Rodrigo, M., & Rodríguez, M. (1998). Desarrollo e educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. In M. J. Rodrigo José, & J. Palacios, (Eds), *Familia e desarrollo humano* (pp. 445-464). Madrid: Psicología e Educación Alianza Editorial.
- Smith, G. C.1996). Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: a test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychol Aging, 11*(2), 353-361.
- Smith, R. E. (1989). Effects of coping skills training on generalized self-efficacy and locus of control. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 228-233. doi:10.1037/0022-3514.56.2.228
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & Le May, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research, 64*, 293-323.
- The Special Interest research Group on Quality of Life (2000). *Quality of life: Its conceptualization measurement, and application – A consensus document*. WHO – IASSID work plan.
- The World Health Organization Quality of Life Assessment (1994). Developement of the WHOQOL Rationale and current status. *International Journal of Mental Health,23*(3), 24-56.
- The World Health Organization Quality of Life Assessment (1995). Position paper from the World Health Organization Social. *Science & Medicine, 41*(10), 1403-1409. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

- Turnbull, A., & Turnbull, H.(1990). *Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership*. (2nd ed). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção – Necessidades Educativas Especiais*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência Espanha. http://www.unisc.com.br/portal/upload/com_arquivo/declaracao_salamanca.pdf
- Vaz Serra, A. (1980).O que é a ansiedade. *Psiquiatria Clínica*, 1(2), p. 93-104
- Vaz Serra, A. (1994). *O Inventário de Avaliação Clínica da Depressão*. Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Vaz Serra, A. (2002). *O stresse na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Vaz-Serra, A. (2005). Esquemas mentais e vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, 26(3), 213-226.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Verdudo, A. M. (2004). Calidad de vida e calidad de vida familiar. *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques e Realidad: Un Desafío Medellín*. Colômbia.
- Verdugo, A. M. (2008).El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, 349, 23-43.

- Watson, D., Clark, L., Weber, K., Assenheimer, J., Staruss, M., & McCormick, R. (1995). Testing a tripartite model: I Evaluating the Convergent and Discriminant Validity of Anxiety and Depression Symptom Scales. *Journal of Abnormal Psychology, 104*(1), 3-14.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. L., Schalock, R. A., Verdugo, A. M.,...Yeager, M. H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and developmental disabilities, 46*(4), 311–318. doi: 10.1352/2008.46:311-318
- Wehmeyer, M. L., & Obremski, S. (2010). La deficiencia intelectual. In J. H Stone, & M Blouin, (eds), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/es/article/15/>
- Weiss, J.A., & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distresse Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *J Child Fam Stud, 20*, 521–528. doi 10.1007/s10826-010-9419-y
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11–29. doi :10.1007/BF01531288
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities, 32*, 768–773. doi:10.1016/j.ridd.2010.11.003
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders* (10. ed.). Geneva.

- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva.
- World Health Organization (2004). *Work Organization & Stresse: Systematic problem approaches for employers, managers and trade union representatives*. WHO: Geneva.
- World Health Organization (2007). *Atlas-Global Resources for Persons With Intellectual Disabilities*. Disponível em http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf
- World Health Organization International. (2001). *Classification of functioning, disability, and health*. Geneva.
- Xiang,Y., Luk, E., & Lai, K. (2009). Quality of life in parents of children with attention-deficit hyperactivity disorder in Hong Kong. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43(8) 731-738.
doi: 10.1080/00048670903001968.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuk, M., Suzuki,M., Watanabe,N., Akechi,T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12, 119
<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/12/119>
- Yilmaz, O.T., Yildirim, S. A.,Turan, E., Kilingç, M., & Ozer, S. (2013). Comparison of depression, anxiety, and health related quality of life levels of parents of children with neuromuscular diseases. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 24(1), 54-63.
- Yoong, A., & Koritsas, S.(2012).The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of ife of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x.

ANEXOS



Anexo 1- Caracterização dos Clientes Externos da DREER

CARACTERIZAÇÃO DOS CLIENTES EXTERNOS DA DREER

Idade (a 31/12/2010) e Sexo	0 - 6 anos			7 - 12 anos			13 - 18 anos			19 - 24 anos			25 - 30 anos			TOTAL
	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	
NEE (Tipologia)																
Atraso de Desenvolvimento	149	66	215	47	12	59	-	-	-	-	-	-	-	-	-	274
Cegos - Surdos	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1
Deficiência Auditiva	12	12	24	22	20	42	27	25	52	2	1	3	-	1	1	122
Deficiência Intelectual	8	14	22	94	108	202	178	178	356	64	65	129	50	38	88	797
Deficiência Motora	5	19	24	21	14	35	26	21	47	13	3	16	5	9	14	136
Deficiência Visual	3	3	6	6	6	12	16	6	22	6	5	11	2	3	5	56
Desordem por Déficit de Atenção / Desordem por Déficit de Atenção com Hiperactividade	10	8	18	115	57	172	37	20	57	2	2	4	-	-	-	251
Dificuldades de Aprendizagem	12	5	17	511	409	920	368	276	644	19	6	25	-	-	-	1606
Sobredotação	-	-	-	11	-	11	3	1	4	-	-	-	-	-	-	15
Multideficiência	3	4	7	4	2	6	7	2	9	2	1	3	6	1	7	32
Perturbações do Espectro do Autismo	13	4	17	31	9	40	11	6	17	5	2	7	2	-	2	83
Perturbações Emocionais	7	1	8	36	31	67	25	20	45	-	1	1	-	-	-	121
Problemas de Comunicação	15	15	30	32	19	51	5	9	14	1	-	1	-	-	-	96
Traumatismo Craniano	-	-	-	2	-	2	4	-	4	2	1	3	1	-	1	10
Outros Problemas de Saúde	10	12	22	110	88	198	83	67	150	4	2	6	3		3	379
TOTAL	247	163	410	1042	775	1817	791	631	1422	120	89	209	69	52	121	3979

Anexo 2 – WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of life – Bref)

Questionário WHOQOL-Bref – (Canavarro et al 2006)

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua QV, saúde e outras áreas da sua vida.

Por favor responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seu padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhes que tenha em conta a sua vida nas duas **últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

	Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)					
Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)					
Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

	Nada	Pouco	Nem pouco nem Muito	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)					
Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)					
Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)					
Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)					
Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)					
Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)					
Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)					
Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F 23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

A pergunta que se segue refere-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Dados Relativos à Criança/Jovem (para fins estatísticos escolha apenas um dos seus filhos, que deve ser o mesmo do seu cônjuge)

1	Idade	<input type="text"/>	anos	2	Data de Nascimento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3	Sexo	<input type="text"/>	Masculino	4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	
		<input type="text"/>	Feminino			Sabe ler e/ou escrever	<input type="checkbox"/>	
5	Nº de irmãos	<input type="text"/>				1º-4º anos	<input type="checkbox"/>	
6	Posição da criança/jovem na fratria	<input type="text"/>				5º-6º anos	<input type="checkbox"/>	
						7º-9º anos	<input type="checkbox"/>	
7	O filho(a) vive com	Pai	<input type="checkbox"/>			10º-12º anos	<input type="checkbox"/>	
		Mãe	<input type="checkbox"/>			Estudos universitários	<input type="checkbox"/>	
		Pai e Mãe	<input type="checkbox"/>			Formação pós-graduada	<input type="checkbox"/>	
		Avós	<input type="checkbox"/>					
		Tios	<input type="checkbox"/>					
		Outros	<input type="checkbox"/>					
		Especifique	<input type="text"/>					

Os Seus Dados Pessoais

A1	Idade	<input type="text"/>	anos	A2	Data de Nascimento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A3	Sexo	<input type="text"/>	Masculino	A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	
		<input type="text"/>	Feminino			Sabe ler e/ou escrever	<input type="checkbox"/>	
A5	Profissão	<input type="text"/>				1º-4º anos	<input type="checkbox"/>	
						5º-6º anos	<input type="checkbox"/>	
Residência:						7º-9º anos	<input type="checkbox"/>	
A6.1	Freguesia	<input type="text"/>				10º-12º anos	<input type="checkbox"/>	
A6.2	Concelho	<input type="text"/>				Estudos universitários	<input type="checkbox"/>	
						Formação pós-graduada	<input type="checkbox"/>	
A7	Estado civil	Solteiro (a)	<input type="checkbox"/>					
		Casado(a)	<input type="checkbox"/>					
		União de facto	<input type="checkbox"/>					
		Separado(a)	<input type="checkbox"/>					
		Divorciado(a)	<input type="checkbox"/>					
		Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>					

B1a Está actualmente doente? sim não

B1b Que doença tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Tem algum comentário a fazer a este estudo?

Por favor verifique se respondeu a todas as questões

DADOS RELATIVOS À CRIANÇA/JOVEM COM DEFICIÊNCIA

1	Idade	<input type="text"/>	anos	2	Data de Nascimento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3	Sexo	<input type="text"/>	Masculino Feminino	4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	Nº de irmãos	<input type="text"/>				Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>	<input type="text"/>
6	Posição da criança/jovem na fratria	<input type="text"/>				1º-4º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
7	O filho(a) vive com	<input type="text"/>	Pai Mãe Pai e Mãe Avós Tios Outros Especifique			5º-6º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						7º-9º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						10º-12º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						Actividades ocupacionais	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						Formação profissional	<input type="text"/>	<input type="text"/>

8 Tipo /grau de deficiência

9 Diagnóstico estabelecido por

Os seus Dados Pessoais

A1	Idade	<input type="text"/>	anos	A2	Data de Nascimento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A3	Sexo	<input type="text"/>	Masculino Feminino	A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A5	Profissão	<input type="text"/>				Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						1º-4º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						5º-6º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						7º-9º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						10º-12º anos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						Estudos universitários	<input type="text"/>	<input type="text"/>
						Formação pós-graduada	<input type="text"/>	<input type="text"/>

A7	Estado civil	<input type="text"/>	Solteiro (a) Casado(a) União de facto Separado(a) Divorciado(a) Viúvo(a)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----------	---------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------

B1a Está actualmente doente? sim não

B1b Que doença tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

Por favor verifique se respondeu a todas as questões.

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!



Anexo 3 - Escalas de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21)

Escalas de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21) – (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004)

Instruções

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si **durante a semana passada**. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0 – Não se aplicou nada a mim
- 1 – Aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – Aplicou-se a mim muitas vezes
- 3 – Aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

Anexo 4 - Escala de Autoeficácia Geral (EAG)

Escala de Autoeficácia Geral (EAG) - (Martín-Aragón et al., 2003).

Instruções

Por favor responda às seguintes perguntas pondo um X na casa correspondente, obedecendo à escala de resposta abaixo apresentada:

Escala de resposta:

- 1 – Nada convicto
- 2 – Pouco convicto
- 3 – Moderadamente convicto
- 4 – Completamente convicto

1. Posso encontrar a maneira de obter o que quero mesmo que alguém se oponha.	1	2	3	4
2. Posso resolver problemas difíceis quando me esforço o suficiente.	1	2	3	4
3. É-me fácil persistir o que me propus alcançar até chegar às minhas metas.	1	2	3	4
4. Tenho confiança de que posso manejar eficazmente acontecimentos inesperados.	1	2	3	4
5. Graças às minhas qualidades e recursos posso superar situações imprevistas.	1	2	3	4
6. Quando me encontro em dificuldades posso permanecer tranquilo/a porque conto com as habilidades necessárias para manejar situações difíceis.	1	2	3	4
7. Venha o que vier, em geral sou capaz de manejá-lo	1	2	3	4
8. Posso resolver a maioria dos problemas se me esforço o necessário.	1	2	3	4
9. Se me encontro numa situação difícil, geralmente ocorre-me o que devo fazer.	1	2	3	4
10. Ao ter que fazer frente a um problema, geralmente ocorrem-me várias alternativas de como resolvê-lo.	1	2	3	4