

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CARACTERIZAÇÃO DO STRESS PARENTAL DE MÃES DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Eunice Fernandes Cruz

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

2010

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CARACTERIZAÇÃO DO STRESS PARENTAL DE MÃES DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Eunice Fernandes Cruz

Dissertação orientada pela Prof.^a Dra. Salomé Vieira Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

2010

Agradecimentos

Gostaria de expressar o meu mais sincero e profundo "*Obrigada*" a todos aqueles que, directa ou indirectamente, tornaram possível a realização deste trabalho.

À minha orientadora, Professora Doutora Salomé Vieira Santos, pela imensa disponibilidade demonstrada, pelas orientações, pelo rigor científico, incentivo e ainda pelas "*chamadas à realidade*".

À Mestre Maria João Pimentel, pela disponibilidade, apoio, e incentivo que revelou durante a realização deste trabalho.

Às Dra. Maria Adelaide Melo e Dra. Cristina Lapa, da Creche "A Tartaruga e a Lebre", por me terem aberto as portas e recebido com imensa disponibilidade e simpatia.

À Dra. Paula Oliveira, da Associação Famalicense de Apoio à Deficiência Mental, pela simpatia e disponibilidade com que me recebeu e pelo interesse que demonstrou neste trabalho.

À Dra. Rita Pinto, do Centro Cultural e Social Dr. Nuno Simões, que uma vez mais me facultou o acesso à instituição, e prontamente se disponibilizou a colaborar.

A todas as mães, que mostraram uma enorme disponibilidade e simpatia, que comigo partilharam a sua experiência de ser mãe e me ensinaram a "*ouvir*" o que tinham para dizer.

Ao André e à Andreia, que, em todos os momentos deste trabalho, me acompanharam, ajudaram, ouviram os meus receios, ansiedades e entusiasmos, incentivando-me sempre a continuar.

À minha família, que incansável me ajudou nesta dura batalha, e sempre esteve presente.

A todos os mencionados,

Muito Obrigada!

Resumo

O presente estudo tem três objectivos principais: 1. caracterizar o stress parental (SP) experimentado por mães de crianças com Síndrome de Down; 2. caracterizar a sua percepção quanto ao apoio e ao grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação; 3. analisar a relação do SP quer com a percepção relativa a estas tarefas, quer com o número de apoios recebidos pela criança. Participaram no estudo 74 mães, constituindo-se dois grupos: G1 – mães de crianças com Síndrome de Down (N=37); G2 – mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (N=37). A idade das crianças-alvo varia entre os 2 meses e os 12 anos. No G2 controlaram-se as variáveis idade e sexo da criança, e escolaridade da mãe. Para avaliar o SP utilizou-se a adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI), nas versões para crianças mais velhas e mais novas. Construiu-se também uma Ficha de Recolha de Informação (sócio-demográfica e relativa ao problema, à criança, e aos cuidados/educação). Os resultados mostram que o G1, em comparação com o G2, experimenta níveis mais elevados de SP (Total, Domínio da Criança e subescalas específicas). O SP varia em função da idade da criança, sendo significativamente mais elevado (Total e Domínios) nas mães do G1 de crianças mais velhas (4-12 anos). O G1 não difere do G2 na percepção do apoio nas tarefas de cuidado, mas distingue-se significativamente dele na percepção da dificuldade nas tarefas relativas à higiene, estimulação da criança e cuidados médicos, referindo maior dificuldade. O SP relaciona-se positivamente com a percepção de dificuldade na realização de algumas tarefas, mas não se associa com a percepção do apoio nas tarefas e com os apoios que a criança recebe. O estudo tem implicações clínicas relevantes em termos das áreas de stress e das tarefas de cuidado/educação da criança.

Palavras-Chave: Síndrome de Down; Stress Parental; Mães; Crianças.

Abstract

This study has three main aims: 1. to characterize the parenting stress (PS) experienced by mothers of children with Down Syndrome; 2. to characterize their perceptions towards the support and degree of difficulty in tasks related to care/education; 3. to analyze the relationship between PS with both the perception of such these tasks, and the amount of support received by the child. 74 mothers participated in this study forming two groups: G1 - mothers of children with Down Syndrome (N=37); G2 - mothers of typically developed children (N=37). The age of the target-children ranged from 2 months to 12 years. In G2 the age and sex of the children were controlled as well as the mother's educational background. To assess PS, the versions for younger and older children of the Portuguese adaptation of the Parenting Stress Index (PSI) were used. A form was also created in order to obtain socio-demographic information, as well as information related to the problem, the child and care/education. The results show that G1, in comparison with G2, experience higher levels of PS (Total, Child Domain and specific subscales). PS varies according to the child's age, becoming significantly higher (Total and Domains) in the G1 mothers of older children (4-12 years). There are no differences between G1 and G2 in the perception of support in care giving tasks. However, they differ in their perception of difficulty in tasks related to hygiene, child stimulation, and medical care, where G1 mothers indicate greater difficulty. PS is positively associated with mothers' perception of the degree of difficulty in performing some tasks, but is not associated with their perception of support in the tasks or with the amount of support received by the child. This study has relevant clinical implications concerning stress areas and tasks related to child care/education.

Keywords: Down syndrome, Parenting Stress, Mothers, Children.

Índice

Introdução.....	1
Capítulo 1: Caracterização do Síndrome de Down.....	3
1.1 Etiologia	3
1.2 Características Físicas	4
1.3 Características de Desenvolvimento	4
1.4 Problemas de Saúde mais Comuns.....	6
Capítulo 2: Parentalidade e Stress Parental.....	7
2.1 Parentalidade	7
2.2 Stress Parental	8
Capítulo 3: Síndrome de Down e Funcionamento Parental.....	10
3.1 A Criança com Síndrome de Down e a sua Família	10
3.2 Características do Stress Parental.....	15
Capítulo 4: Objectivos e Hipóteses	19
4.1 Objectivos.....	19
4.2 Hipóteses	20
Capítulo 5. Método.....	21
5.1 Participantes	21
5.1.1 Selecção das Participantes	21
5.1.2 Características Sócio-Demográficas	22
5.1.3 Características da Gravidez e do Parto	25
5.1.4 Características Relativas às Crianças	25
5.1.5 Características do Problema	27
5.1.6 Características Relacionadas com os Cuidados/Educação da Criança	28
5.2 Instrumentos	29
5.2.1 Índice de Stress Parental (ISP)	30
5.2.2 Ficha de Recolha de Informação	31

5.3 Procedimento.....	33
5.4 Procedimentos Estatísticos.....	34
Capítulo 6: Resultados.....	35
6.1 Caracterização do Stress Parental no Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down.....	35
6.1.1 Comparação com um Grupo de Mães de Crianças sem Problemas de Desenvolvimento (Grupo de Controlo).....	35
6.1.2 Análise Inter-Grupos em Função da Idade da Criança.....	36
6.2 Análise da Percepção das Mães de Crianças com Síndrome de Down Relativamente ao Impacto do Problema.....	38
6.2.1 Caracterização da Percepção do Apoio e do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança.....	38
6.2.2 Comparação das Mães de Crianças com Síndrome de Down e sem Problemas de Desenvolvimento na Percepção do Apoio e do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança.....	40
6.3 Relação entre o Stress Parental e Variáveis Relativas aos Apoios Recebidos e às Tarefas de Cuidado/Educação da Criança no Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down.....	41
Capítulo 7: Discussão.....	43
7.1 Stress Parental nas Mães de Crianças com Síndrome de Down.....	43
7.2 Percepção das Mães de Crianças com Síndrome de Down Relativamente ao Impacto do Problema.....	47
7.3 Relação entre o Stress Parental e Variáveis Relativas aos Apoios Recebidos e às Tarefas de Cuidado/Educação da Criança.....	49
Capítulo 8: Conclusão.....	51
Referências.....	55
Anexos.....	63

Índice de Quadros

Quadro 1. Nível de Escolaridade das Mães (Frequências e Percentagens).....	22
Quadro 2. Categoria Profissional das Mães dos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens)23	
Quadro 3. Tipo de Família das Mães dos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens).....	24
Quadro 4. Número de Filhos nos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens).....	24
Quadro 5. Tipo de Parto Distócico (Frequências e Percentagens).....	25
Quadro 6. Equipamento Escolar/Escolaridade da Criança – Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens).....	26
Quadro 7. Número de Apoios Recebidos (Frequências e Percentagens).....	28
Quadro 8. Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Número de Figuras de Apoio nas Tarefas de Cuidado da Criança (Frequências e Percentagens).....	28
Quadro 9. Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Percepção do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio (Frequências).....	29
Quadro 10. Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Percepção do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança (Frequências e Percentagens).....	29
Quadro 11. ISP: Comparação das Respostas dos Grupos 1 e 2 - Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores de t.....	36
Quadro 12. ISP: Comparação das Respostas dos Grupos 1 e 2 no Grupo "Crianças Mais Velhas" – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores de t.....	37
Quadro 13. Grupo SD: Número de Figuras de Apoio nas Tarefas de Cuidado da Criança (Frequências e Percentagens).....	38
Quadro 14. Grupo SD: Percepção do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio (Frequências).....	39
Quadro 15. Grupo SD: Percepção do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança (Frequências e Percentagens).....	39
Quadro 16. Comparação dos Grupos 1 e 2 na Classificação do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação – Médias das Ordens e Valores de U.....	40
Quadro 17. Correlação entre o Stress Parental e o Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação.....	42

Índice de Anexos

Anexo 1. Ficha de Recolha de Informação para o Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down (G1)

Anexo 2. Ficha de Recolha de Informação para o Grupo de Mães de Crianças sem Problemas de Desenvolvimento (G2)

Anexo 3. Comparação das Respostas ao ISP dos Grupos 1 e 2 no Grupo "Crianças Mais Novas"

Anexo 4. Comparação dos Grupos 1 e 2 no Número de Figuras de Apoio e na Classificação do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio

Anexo 5. Correlação entre o Stress Parental e o Número de Apoio Recebidos (Criança)

Anexo 6. Correlação entre o Stress Parental e o Número de Figuras de Apoio

Anexo 7. Correlação entre o Stress Parental e a Classificação do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelo Marido

Introdução

O presente trabalho tem como objectivo principal a caracterização do stress parental experimentado por mães de crianças com Síndrome de Down (SD), recorrendo-se para isso à comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (Grupo de Controlo). A pertinência deste estudo relaciona-se com o facto de o SD ser não só uma das alterações cromossómicas mais frequentes, como a principal causa de atraso mental (Faria, 2000; Figueiredo et al., 2008; Hodapp, 1995; Hodapp, Ly, Fidler, & Ricci, 2001), acrescido de que, em Portugal, os estudos a ele dirigidos no âmbito do stress parental são escassos e inconclusivos (e.g., Flores, 1999).

As famílias das crianças com SD enfrentam, para além das exigências normativas, exigências não normativas relacionadas com a condição da criança (Abery, 2006). A mãe, geralmente a cuidadora principal (e.g., Hedov, Annerén, & Wikblad, 2002), está sujeita a várias fontes de stress, relacionadas, por exemplo, com as tarefas de cuidado (Plant & Sanders, 2007). Consequentemente, a parentalidade coloca mais desafios às mães destas crianças do que às mães de crianças sem problemas de desenvolvimento e requer um maior leque de recursos físicos e psicológicos.

A literatura internacional na área do stress parental compara sobretudo as famílias de crianças com SD com famílias de crianças com outras perturbações do desenvolvimento - síndromes genéticas ou autismo (e.g., Fidler, Hodapp, & Dyckens, 2000; Pisula, 2007; Richman et al., 2009) – e conclui que as famílias das crianças com SD experimentam níveis mais baixos de stress parental. No entanto, a "Vantagem do Síndrome de Down" parece desaparecer quando o grupo de comparação é constituído por mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (Hodapp, 2007). Neste sentido, emerge a necessidade de compreender melhor as características do stress parental das mães destas crianças quando a comparação é feita com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento.

O stress parental é multideterminado e para ele contribuem três tipos de características que são dinâmicas e se influenciam mutuamente (e.g., Abidin, 1992, 1995) – características da criança, da figura parental e variáveis situacionais. A relevância para o stress parental de cada um destes tipos de características poderá ser diversa em função de diferentes factores, incluindo o tipo de problema da criança. A caracterização dos níveis de stress parental que as mães de crianças com SD experimentam oferece uma fonte de informação valiosa no que se refere à compreensão de uma área que influencia a capacidade parental e, consequentemente, a interacção mãe-criança. A compreensão das fontes específicas de stress parental torna-se

ainda relevante porque aumentará o conhecimento nesta área e poderá contribuir para a criação, no futuro, de programas de intervenção específicos em função das necessidades desta população.

O presente estudo encontra-se dividido em oito capítulos. O primeiro capítulo é dedicado à caracterização do SD, e nele abordam-se a etiologia, as características específicas físicas e de desenvolvimento e, por fim, os problemas de saúde que lhe estão associados.

O segundo capítulo centra-se na temática da parentalidade e do stress parental. É acentuada a relevância da parentalidade para o desenvolvimento da criança, com referência a conceptualizações importantes nesta área, focando-se depois de forma mais específica modelos teóricos relativos ao stress parental.

O terceiro capítulo incide numa revisão de literatura acerca das famílias de crianças com SD, dando-se destaque às características da parentalidade e do stress parental.

No quarto capítulo são definidos os objectivos (gerais e específicos) e as hipóteses delineadas para o presente estudo.

No quinto capítulo é apresentada a metodologia utilizada. Este capítulo encontra-se dividido em quatro pontos: no primeiro é descrita a forma de selecção das participantes e as suas características, o segundo integra a descrição e caracterização dos instrumentos utilizados, o terceiro ponto faz referência ao procedimento adoptado na recolha da amostra, e finalmente o quarto ponto é dedicado à descrição dos procedimentos estatísticos usados no tratamento dos dados.

O sexto capítulo tem como objectivo a apresentação dos resultados obtidos, organizados segundo os objectivos delineados, e o capítulo seguinte, o sétimo, é dedicado à discussão destes resultados.

Por último, no capítulo oitavo são referidas as conclusões do estudo, as suas limitações e pistas para investigação futura.

Capítulo 1: Caracterização do Síndrome de Down

É com Jérôme Lejeune que, em 1958, se dá a descoberta de que o Síndrome de Down (SD) está associado à presença de um cromossoma extra, o cromossoma 21, não obstante já no século XIX John Longdon Down, um médico inglês, ter observado que alguns dos seus pacientes apresentavam características semelhantes ao povo mongol, utilizando para estes casos a designação “mongolismo” (e.g., Alambre & Gonçalves, 2002; Faria, 2000; Grech, 2001; Pueshel, 1990/1999).

A denominação desta patologia varia na literatura, sendo “Síndrome de Down” e “Trissomia 21” as duas designações mais comuns e consensuais (Faria, 2000). No presente estudo será adoptado o termo Síndrome de Down (SD) visto ser esta a designação mais utilizada na literatura internacional, para além de que é também o termo mais abrangente já que existem vários tipos de SD, e a Trissomia 21 é apenas um deles.

1.1 Etiologia

O SD é a alteração genética mais frequente, e é considerada a principal causa de atraso mental (e.g., Faria, 2000; Figueiredo et al., 2008; Hodapp, 1995). Corresponde a uma alteração genética do cromossoma 21 e todos os indivíduos com esta patologia apresentam na sua constituição genética a presença de um cromossoma 21 extra (Grech, 2001). Em Portugal estima-se que nasçam por ano 150 a 170 crianças com SD, existindo actualmente 12000 a 15000 indivíduos afectados (Figueiredo et al., 2008).

O SD pode originar-se de três formas: (a) A *trissomia 21 livre*, onde existe um cromossoma extra que resulta de uma não disjunção de cromossomas na meiose, formando-se um gâmeta com 24 cromossomas ao invés dos 23 esperados; este tipo é o mais comum e ocorre em cerca de 95% dos casos. (b) A *translocação*, que tem lugar quando dois cromossomas, incluindo o 21, sofrem uma quebra e se unem, resultando num rearranjo cromossómico; este tipo ocorre em 3 a 5% dos casos e o exame do cariótipo dos pais revela-se de grande importância. (c) O *mosaicismo*, tipo mais raro de SD que atinge cerca de 1% desta população; a criança tem dois tipos de células, umas que apresentam o cromossoma 21 e outras que têm os habituais 36 cromossomas (Alambre & Gonçalves, 2002; Dynamed, 2009; Faria, 2000; Pueshel, 1990/1999).

Vários factores de risco têm sido estudados. No entanto, o aumento da idade materna é aquele que mais se relaciona com esta perturbação de desenvolvimento (Alambre & Gonçalves, 2002; Pueshel, 1990/1999), não obstante se ter vindo a verificar que a maioria das

crianças nasce quando as mães apresentam idades inferiores a 35 anos (Alambre & Gonçalves, 2002; Dzurova & Pikhart, 2005; Faria, 2000). Exemplos de outros factores de risco são a idade paterna (Dzurova & Pikhart, 2005) e a existência de irmãos com SD, este último raro (Cuskelly et al., 2008; Dynamed, 2009).

As técnicas de despiste do SD na gravidez, como a amniocentese e a análise das vilosidades coriônicas, têm auxiliado na detecção desta anomalia (Pueshel, 1990/1999). Contudo, embora estes métodos possam ajudar na detecção precoce do SD, a suspeita do diagnóstico ocorre frequentemente só após o nascimento (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). O SD apresenta um fenótipo que inclui características físicas específicas, tendo as crianças ainda várias perturbações do desenvolvimento (Grech, 2001).

1.2 Características Físicas

As crianças com SD têm uma estatura inferior à média, pele seca, cabelo fino e liso, nariz pequeno, orelhas com implantação baixa (habitualmente com lóbulos pequenos), pescoço curto e largo, olhos ligeiramente oblíquos, podendo apresentar ainda epicanto (prega de pele próxima do canto interior do olho) ou “manchas de Brushfield”, isto é, pequenos pontos brancos na íris (Alambre & Gonçalves, 2002; Pueshel, 1990/1999). A boca também é mais pequena do que o habitual, dando a ilusão da língua ser maior, e os pés e mãos são igualmente pequenos, tendo estas uma prega palmar única (Idem). A cabeça é maior do que o esperado, a face, quando vista de frente, é arredondada, e o tónus muscular é caracterizado por uma hipotonia geral (Idem). As crianças, em particular as mais novas, são mais susceptíveis ao desenvolvimento de obesidade (e.g., Meneer, 2007; Whitt-Glover, O'Neill, & Stettler, 2006).

Em vários países, incluindo Portugal (ver Fernandes et al., 2001), foram criadas curvas de desenvolvimento físico específicas para as crianças com SD.

1.3 Características de Desenvolvimento

A par das características físicas antes mencionadas, as crianças com SD apresentam características específicas de desenvolvimento (Laws & Lawrence, 2001). Com efeito, apesar de elas passarem pelos mesmos estádios de desenvolvimento das crianças sem problemas, o seu ritmo de desenvolvimento é mais lento (Hodapp & Dyckens, 2003; Venuti, Falco, Giusti, & Bornstein, 2008) e diminui à medida que a criança vai progredindo nas várias etapas. A

maior parte das crianças tem um atraso global do desenvolvimento que se inicia no primeiro ano de vida (Ricci & Hodapp, 2003).

Constata-se que a maioria das crianças com SD, em comparação com crianças sem problemas, manifesta dificuldades na manutenção da atenção e em estar alerta face a estímulos externos, interage menos com o adulto (Hauser-Cram et al., 1999; Voivodic & Storer, 2002) e parece desenvolver um estilo de vinculação inseguro (Atkinson et al., 1999). Muitas destas crianças também apresentam problemas relacionados com o sono, como resistência em adormecer (Carter, McCaughey, Annaz, & Hill, 2009; Cotton & Richdale, 2006), que aparecem na idade escolar e se prolongam até à adolescência (Carter et al., 2009).

A linguagem é uma área que necessita de grande estimulação devido a ser uma das mais afectadas (Voivodic & Storer, 2002). Existem dificuldades na linguagem expressiva, consequência das dificuldades de articulação, mas não na linguagem receptiva (e.g., Alambre & Gonçalves, 2002; Buckley, 2008; Sellinger, Hodapp, & Dykens, 2006; Vinter & Detable, 2008). Sobressai ainda que, à medida que a criança vai crescendo, a diferença entre a sua capacidade cognitiva e o vocabulário expressivo vai diminuindo (Buckley, 2008). Os rapazes parecem ser os mais afectados nos vários aspectos da comunicação verbal (Idem).

O nível intelectual das crianças com SD é inferior ao das crianças sem problemas e a caracterização da sua evolução varia consoante os autores, considerando alguns que este nível aumenta até aos 3-4 anos e a partir desta idade decresce (e.g., Parikh & Goyel, 1990). Como a aprendizagem explícita está dependente do nível intelectual, as crianças com SD não beneficiam deste tipo de aprendizagem (Vinter & Detable, 2008).

As crianças com SD apresentam também dificuldades na coordenação motora e na motricidade fina (Whitt-Glover et al., 2006), e o seu desempenho funcional é inferior, quando comparado com o de crianças sem patologia (Henn et al., 2008).

Ainda em comparação com crianças que se desenvolvem normalmente, as crianças com SD recorrem mais a comportamentos repetitivos e estereotipados, o seu comportamento exploratório é impulsivo e mais desorganizado (Voivodic & Storer, 2002), o brincar e a abordagem às tarefas assentam mais na imitação (Venuti et al., 2008; Vinter & Detable, 2008; Wright, Lewis, & Collins, 2006), e envolvem-se mais em actividades relacionadas com a música, embora com o aumento da idade este interesse diminua (Sellinger et al., 2006).

Em relação à área social, prevalece a crença, em termos de senso comum, que estas crianças não apresentam qualquer défice (Hodapp et al., 2001; Venuti et al., 2008). No entanto, tem-se constatado que, em comparação com crianças sem problemas, o desenvolvimento social nas crianças com SD é mais lento (Alambre & Gonçalves, 2002;

Henn et al., 2008; Hodapp, 2007) e existem falhas na atenção relativamente a estímulos sociais (Wright et al., 2006), considerando-se que o desenvolvimento da interação social nestas crianças poderá ser afectado pela limitação das suas capacidades de processamento da informação (Moore, Oates, Hobson, & Goodwin, 2002). Apesar disto, alguns autores referem que as mães, comparativamente com as mães de crianças com um desenvolvimento normal, descrevem as crianças como tendo um temperamento mais fácil e como sendo mais adequadas, bem-dispostas, mas menos persistentes (Hodapp, 2007; Ratekin, 1993; Ricci & Hodapp, 2003). Por sua vez, quando comparadas com crianças com outras patologias, as crianças com SD parecem revelar mais competências sociais e um funcionamento adaptativo, com níveis mais baixos de hiperactividade (Walz & Benson, 2002).

Refira-se ainda que as crianças com SD, em comparação com crianças sem problemas de desenvolvimento, parecem apresentar mais problemas de comportamento e desobediência, défice de atenção, perturbações do pensamento e isolamento social, sendo os rapazes os mais afectados (Coe et al., 1999; Feeley & Jones, 2008). Associados a estas perturbações encontram-se factores como o ajustamento parental e da fratria à condição da criança, o nível de atraso mental e problemas médicos (Coe et al., 1999).

A criança com SD necessita de uma maior estimulação, dadas as suas dificuldades (Figueiredo et al., 2008), pelo que é comum, nas fases iniciais do desenvolvimento, os pais apresentarem uma grande vulnerabilidade face a uma criança que tem um ritmo de desenvolvimento diferente, reconhecendo a necessidade de apoio para lidarem mais eficazmente com a situação (Faria, 2000). A intervenção precoce tem-se revelado útil nestas crianças e os pais que nela participam relatam maior qualidade na sua relação com a criança, acreditam mais na sua competência parental e experimentam níveis mais baixos de stress (Greaves, 1997). Resultados semelhantes têm sido encontrados em pais que participam em programas de formação parental (Coutinho, 2004; Margalit & Kleinman, 2006). Os pais consideram que conviver com outros pais na mesma condição os ajuda a lidar melhor com as exigências que a criança coloca (Pueshel, 1990/1999; Wayne & Krishnagiri, 2005).

1.4 Problemas de Saúde mais Comuns

A generalidade das crianças com SD apresenta uma maior susceptibilidade a alguns problemas de saúde, os quais poderão requerer tratamento e terapêutica (Grech, 2001). No entanto, a maior parte das crianças crescerá “saudável” se seguir uma terapêutica adequada (Alambre & Gonçalves, 2002), tendo o avanço da medicina prolongado a esperança média de

vida desta população, sendo ela de 49 anos nos Estados Unidos da América (Dynamed, 2009).

Em termos de problemas de saúde específicos, sobressai que as crianças com SD apresentam uma maior pré-disposição para o desenvolvimento de problemas cardíacos, que são, aliás, os mais comuns e uma das principais causas de morte nesta população, para além de que apresentam também mais infecções e distúrbios respiratórios e auditivos. Podem ainda ocorrer outros problemas tais como disfunção da glândula tiróide, leucemia, epilepsia, diabetes (e.g., Alambre & Gonçalves, 2002; Grech, 2001; Pueshel, 1990/1999; Roizen, 2002). A vulnerabilidade da criança com SD requer que actos como idas ao médico e medicação se tornem mais frequentes nestas famílias, exigindo, portanto, uma maior disponibilidade dos vários elementos da família, nomeadamente da mãe, que é geralmente a figura parental mais envolvida nos cuidados à criança (Faria, 2000).

Capítulo 2: Parentalidade e Stress Parental

2.1 Parentalidade

A parentalidade envolve os cuidados prestados à criança, onde é necessária sensibilidade e contingência de resposta (Belsky, 1984; Pires, 1990) de forma a permitir a criação de um ambiente que potencie o desenvolvimento da criança a todos os níveis (Figueiredo et al., 2008; Hoghughi, 2004). A parentalidade deverá ser flexível, adaptar-se e evoluir para satisfazer as necessidades de desenvolvimento da criança (Barnard & Solchany, 2002; Herbert, 2004; Sherifali & Ciliska, 2006).

Houzel (1999, 2004) considera que existem três dimensões na parentalidade que coexistem e ocorrem em diferentes níveis de experiência: o exercício da parentalidade, que se relaciona com os aspectos organizadores e fundadores da identidade parental; a experiência da parentalidade, ou seja, a experiência subjectiva consciente ou inconsciente da realidade de se tornar mãe/pai; a prática parental, que se relaciona com os aspectos visíveis da relação pais-filhos e com as qualidades da parentalidade.

Belsky (1984), um dos autores de referência na área da parentalidade, propõe, através de um modelo processual de natureza ecológica, que a parentalidade é multideterminada, sendo três os determinantes que exercem influência: as características individuais dos pais, nomeadamente a história de desenvolvimento e a personalidade; as características da criança, designadamente o temperamento; as fontes contextuais de stress e suporte como a relação

conjugal, a rede social e o trabalho. Apesar de este modelo ter sido inicialmente aplicado ao mau-trato na criança, rapidamente se expandiu para a parentalidade em geral, revelando-se essencial na explicação do processo através do qual a parentalidade ocorre (e.g., Abidin, 1989; Sherifali & Ciliska, 2006). No entanto, algumas limitações têm sido apontadas, nomeadamente o facto de o modelo não contemplar a relação entre as características da criança e as dos pais (Sherifali & Ciliska, 2006), não abordar o pensamento, planeamento e objectivos de cada progenitor (Abidin, 1989), e não dar ênfase ao contexto social alargado onde as famílias se inserem (Kotchick & Forehand, 2002).

2.2 Stress Parental

A maioria dos pais refere a satisfação e gratificação que o papel parental lhes proporciona, sem, no entanto, negar que o exercício da parentalidade é uma tarefa árdua, que exige recursos físicos e emocionais. De facto, todos os pais experimentam stress no desempenho do seu papel pelo que o stress é um conceito intrínseco à parentalidade (Cuskelly, Hauser-Cram, & VanRiper, 2008). Ele tem sido considerado segundo várias perspectivas, designadamente como a resposta emocional dos pais quer às exigências que a parentalidade impõe, quer às necessidades que derivam do temperamento e personalidade da criança (Idem), afectando o comportamento, bem-estar, ajustamento e competência social da criança (Anthony et al., 2005; Margalit & Kleinman, 2006). Na linha do referido para a parentalidade, o stress parental é, também ele, multideterminado, sendo influenciado por características da criança, dos pais e do contexto (e.g., Abidin, 1990; Abidin, 1995; Mash & Johnston, 1990; Webster-Stratton, 1990).

A investigação na área do stress parental apresenta duas linhas principais: uma centrada nos acontecimentos *minor* (Crnic & Greenberg, 1990; Crnic & Low, 2002) e outra centrada nas relações pais-filhos (e.g., Webster-Stratton, 1990; Mash & Johnston, 1990), na qual se destaca, entre outros, o modelo de Abidin (1990, 1992, 1995). Neste ponto dar-se-á ênfase a este modelo dado ele estar subjacente ao instrumento utilizado para avaliar o stress parental no âmbito da pesquisa empreendida.

O modelo que R. Abidin (1992, 1995) desenvolveu realça a influência de vários grupos de variáveis na contribuição para o stress parental e para uma parentalidade disfuncional. O autor defende que o stress parental experienciado pela mãe/pai é multideterminado, resultando da dinâmica e interacção dos três grupos de características já antes mencionados - características específicas da criança, dos pais e variáveis situacionais (Idem).

Cada um destes três grupos de características congrega vários componentes. As características da criança que influenciam o stress parental estão sobretudo relacionadas com o temperamento (nível de actividade motora e distração, humor, lidar com mudanças, e exigências que coloca), característica mais "intrínseca", com as expectativas parentais face à criança e com o sentimento dos pais de serem reforçados na interacção com a criança. As características específicas dos pais relacionam-se com a energia emocional disponível para a criança, a percepção de competência parental, e o investimento intrínseco no papel parental. Este grupo de características está directamente relacionado com o nível de stress parental experimentado pelas figuras parentais. Em termos das variáveis situacionais contam-se o apoio instrumental e emocional do cônjuge/parceiro, o isolamento social e a disponibilidade do apoio, a restrição que o papel parental coloca na vida dos pais e a saúde física (Abidin, 1992, 1995).

Quando os níveis de stress parental se revelam adequados, este stress funciona como uma variável motivacional que auxilia os pais na utilização dos recursos no desempenho do seu papel parental. No entanto, se os níveis de stress são muito elevados a qualidade da parentalidade é susceptível de sofrer alterações, o que, por sua vez, pode afectar o funcionamento da criança (Abidin, 1989). A construção do *Parenting Stress Index* (ver Abidin, 1995), instrumento que, como se referiu, será utilizado no âmbito do presente trabalho, tem subjacente o modelo desenvolvido pelo autor.

Vários outros autores têm abordado o stress parental no contexto das relações pais-filhos. Por exemplo, no modelo de Webster-Stratton (1990) as fontes de stress resultam de factores da criança (e.g., problemas de conduta), inter-parentais (e.g., problemas conjugais) e extra-familiares (e.g., desemprego), sendo a resposta ao stress influenciada por este tipo de variáveis. O ajustamento psicológico dos pais é considerado o principal determinante da forma como o stress parental influencia a interacção pais-criança (Idem).

Por sua vez, Mash e Johnston (1990) apresentam um modelo em que as características do ambiente (e.g., acontecimentos de vida *minor* e *major*), as características parentais (e.g., comportamento) e da criança (e.g., personalidade) exercem um impacto directo no stress parental. Estes autores dão relevo às cognições parentais na determinação do comportamento parental.

A parentalidade torna-se ainda mais exigente quando a criança apresenta alguma condição psicológica ou física (Abidin, 1990), como é o caso do SD, que é alvo de estudo no presente trabalho.

Capítulo 3: Síndrome de Down e Funcionamento Parental

3.1 A Criança com Síndrome de Down e a sua Família

A parentalidade inicia-se na concepção, período que acarreta mudanças físicas e psicológicas, onde a identidade feminina é reformulada e os conflitos vivenciados na infância são reactivados (Barnard & Solchany, 2002; Ferreira, Góis, Faria, & Correia, 1990). Na representação dos pais existem três bebês; o bebê imaginário, que deriva dos sonhos e fantasias, o bebê real, que se vai fazendo notar ao longo da gravidez, e o recém-nascido que pode ser tocado (Alambre & Gonçalves, 2002; Ferreira et al., 1990). Com o nascimento de uma criança com problemas, como no caso do SD, há o confronto entre o bebê que os pais idealizaram e o bebê real. A perda da imagem idealizada da criança desencadeia reacções (e.g., tristeza, ambivalência, rejeição, culpa) que envolvem um processo de luto (e.g., Alambre & Gonçalves, 2002; Ferreira et al., 1990; Figueiredo et al., 2008; Henn et al., 2008; Pueshel, 1990/1999; Voivodic & Storer, 2002). A vulnerabilidade emocional desta fase torna os pais inseguros quanto ao seu papel parental, sendo o processo de luto mais acentuado nas mães (Hedov, Annerén, & Wikblad, 2000).

A tristeza inicial vai diminuindo progressivamente (Ferreira et al., 1990) e a maioria dos pais reage de forma positiva aos desafios impostos pela condição da criança, atingindo a família um novo equilíbrio (Bower, Chant, & Chatwin, 1998; Figueiredo et al., 2008; Henn et al., 2008; King et al., 2006; Voivodic & Storer, 2002). Existem, no entanto, autores que defendem a necessidade de intervenção psicoterapêutica junto das mães, justificando que o choque se prolonga no tempo e é mais intenso antes da criança entrar na idade escolar (Tanaka & Niwa, 1991). Com efeito, as reacções, designadamente das mães, podem ser diferentes à medida que a criança se desenvolve (Hodapp & Dyckens, 2003).

As áreas que as figuras parentais identificam como mais afectadas com o nascimento de uma criança com SD incluem a necessidade de reajustar as tarefas profissionais e de aumentar a disponibilidade para acompanhar a criança à terapia e às idas ao médico (Wayne & Krishnagiri, 2005). De facto, as famílias de crianças com SD, para além de enfrentarem as exigências normativas, têm de se confrontar e lidar com exigências não normativas, que geralmente incluem uma participação duradoura em programas de intervenção precoce, terapia da fala, entre outros (Abery, 2006). A integração da criança com SD na sociedade e na família implica também uma maior responsabilidade e intervenção por parte desta (Feeley & Jones, 2008; Hodapp et al., 2001), o que coloca importantes desafios. Por exemplo, a situação

em que a família se encontra obrigada a uma avaliação do seu sistema de crenças, resultando numa atribuição de significados positivos à situação, com uma mudança de perspectiva acerca da deficiência, valorização dos contributos positivos dados pela criança à família e à sociedade, e um esforço para readquirir um sentido de controlo da situação (King et al., 2006).

O funcionamento familiar promove ou amortece o stress (ver Cuskelly et al., 2008) e variáveis relacionadas com este funcionamento (e.g., coesão familiar) são as que melhor predizem o desenvolvimento da criança com SD nos primeiros cinco anos de vida (Hauser-Cram et al., 1999). A família destas crianças encontra-se perante várias fontes de stress que se prendem, por exemplo, com o facto de as actividades e objectivos iniciais da família ficarem limitados, as tarefas e exigências de tempo aumentarem, as relações familiares tornarem-se tensas, e haver um acréscimo nas despesas (Faria, 2000). A família sofre uma reestruturação nas rotinas, regras e, frequentemente, na definição de papéis (Abery, 2006; Hedov, Annerén, & Wikblad, 2002; Henn et al., 2008). Contudo, o impacto que a criança vai ter na família depende de vários factores como a severidade da doença e o grau de autonomia da criança (ver Flores, 1999), a sua personalidade, o bem-estar parental, as relações familiares e o suporte social (e.g., Hodapp, 1995).

Na literatura tem vindo a ser debatido o fenómeno “Vantagem do Síndrome de Down”, que se refere ao facto de o SD, quando comparado com outras perturbações do desenvolvimento, tender a ser visto de forma mais positiva, alcançando-se resultados mais favoráveis em vários domínios (Hodapp, 2007). No entanto, esta vantagem desaparece quando a comparação é feita com famílias de crianças com a mesma idade e sem problemas de desenvolvimento (Idem). Várias explicações têm sido dadas para este fenómeno, designadamente o estilo sociável destas crianças, a maior informação disponível para os pais, ou a maior maturidade das mães (Fidler et al., 2000). No entanto, tem-se verificado alguma inconsistência de resultados dado que uns estudos revelam que tal vantagem desaparece quando variáveis demográficas são tidas em consideração e outros estudos mostram que aquela vantagem se mantém mesmo quando estas variáveis são controladas (ver Stoneman, 2007).

As famílias diferem na sua reacção a uma criança com uma perturbação do desenvolvimento (Hodapp, 1995) e, neste sentido, a literatura relativa às famílias de crianças com SD apresenta dados divergentes. Começa por se fazer referência aos estudos com resultados numa linha menos favorável, mencionando-se depois resultados de estudos que indicam uma perspectiva mais positiva.

Alguns autores sugerem que os pais das crianças com SD, comparativamente com os pais de crianças de idade similar sem perturbações do desenvolvimento, experimentam níveis mais baixos de bem-estar, manifestam mais sintomas de depressão (Cuskelly et al., 2008), maior restrição do papel parental, maior dificuldade na progressão profissional e na gestão financeira do dia-a-dia (Carr, 2005; Van der Veek et al., 2009), e dedicam mais tempo ao cuidado da criança, o que obriga os pais a uma menor participação em actividades sociais ou profissionais (Idem). Indica-se ainda que as mães destas crianças, em comparação com os cônjuges e com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, apresentam níveis de saúde e auto-estima mais baixos, e experimentam mais fadiga, nervosismo e depressão (Hedov et al., 2000; Henn et al., 2008).

Pelo menos uma das figuras parentais pode sentir necessidade de abandonar o emprego de forma a ter maior disponibilidade para prestar cuidados à criança (Faria, 2000), designadamente as mães que assumem habitualmente a maior responsabilidade neste cuidado, desde a infância até à adolescência (Hautamaki, 1996; Hedov et al., 2002). A este propósito refira-se ainda que, enquanto alguns estudos revelam que as mães destas crianças, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, reduzem o tempo de actividade profissional para "tempo parcial" (ver Hedov et al., 2002), outros mostram que não existe uma redução significativa no número de horas dedicado à actividade profissional (Idem).

No que diz respeito à relação mãe-criança, sobressai que o estabelecimento desta relação pode estar dificultado devido ao facto de estas crianças apresentarem níveis baixos de resposta na interacção social (Flores, 1999; Vovodic & Storer, 2002). Alguns autores consideram mesmo que a relação mãe-criança é "diferente" (Pimentel, 1998; Venuti et al., 2008), constatando-se que, em comparação com a interacção mãe-criança sem problemas, a interacção no caso de a criança ter SD é mais marcada pela comunicação não-verbal, e a mãe tem um papel de professora e tendência a ser mais directiva nas tarefas (Flores, 1999; Henn et al., 2008; Pino, 2000). Aliás, para as mães de crianças com SD o ser mãe está fortemente associado ao desempenho do papel de educadora da criança (ver Cuskelly et al., 2008). Refira-se ainda que as características físicas da criança e do seu desenvolvimento influenciam a avaliação que as mães fazem da personalidade da criança (Ratekin, 1993).

Uma perspectiva mais positiva das famílias das crianças com SD é defendida na revisão de literatura que Cuskelly et al. (2008) realizam, na qual sobressai que, de uma forma geral, as famílias de crianças com SD se encontram bem adaptadas, quando comparadas com famílias de crianças com outros problemas de desenvolvimento (Cuskelly et al., 2008; ver

também Henn et al., 2008). Outros autores mostram que, face ao mesmo tipo de grupos de comparação, por exemplo de crianças autistas, as famílias das crianças com SD relatam maior satisfação com as suas redes de apoio social (Stoneman, 2007). O apoio do meio é uma variável que permite predizer a capacidade adaptativa (Pimentel, 1998), relacionando-se com menos stress psicológico e com uma parentalidade adequada (Kotchick & Forehand, 2002; Van der Veek et al., 2009). Acresce que a percepção das mães acerca das tarefas de cuidado da criança com SD está relacionada com a percepção de apoio por parte do cônjuge (Cuskelly et al., 2008).

As figuras parentais das crianças com SD relatam ainda menos depressão, pessimismo e stress, em comparação com pais de crianças com perturbações do desenvolvimento (Stoneman, 2007) e, apesar de considerarem a criança com SD como menos atractiva e inteligente, perspectivam-na como mais feliz (Noh et al., 1989; Stoneman, 2007) e tendem a fazer mais comparações positivas (Figueiredo et al., 2008). Acresce que as mães destas crianças referem maior proximidade com a criança e mais confiança no seu papel parental (Stoneman, 2007), e realçam os aspectos mais compensadores da relação (ver Cuskelly et al., 2008; Henn et al., 2008; Hodapp et al., 2003; Noh et al., 1989). Para além disso, elas estão satisfeitas com o seu estilo de vida e mantêm uma atitude optimista acerca do futuro da criança (Hautamaki, 1996).

Num estudo português (Faria, 2000), mães de crianças com SD, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, não apresentaram diferenças relativamente ao auto-conceito materno e à saúde, mas as suas estratégias de *coping* revelaram-se mais eficazes.

Ainda em comparação com famílias de crianças sem problemas de desenvolvimento, as famílias de crianças com SD não diferem no funcionamento familiar e conjugal (Cuskelly et al., 2008; Hautamaki, 1996), sendo até mais coesas (Faria, 2000), não se observando também taxas de divórcio mais elevadas (Hedov et al., 2000). Os irmãos apresentam geralmente uma adaptação positiva à nova condição familiar, tendo uma boa relação com a criança com SD (Buckley, 2007; Cuskelly, Chant, & Hayes, 1998; Cuskelly & Gunn, 2006; Flores, 1999).

Na linha do já anteriormente referido, a maioria dos estudos indica que, quando as famílias de crianças com SD são comparadas com famílias de crianças com outras perturbações do desenvolvimento, aproximam-se mais das famílias de crianças sem problemas (Bower et al., 1998). Especificamente, em comparação com mães de crianças autistas, as mães de crianças com SD perspectivam a sua família como tendo mais oportunidades de emprego, educação e crescimento pessoal, e consideram que são menos

sensíveis à opinião da comunidade (Pisula, 2007). No entanto, a utilização de grupos de comparação como o autismo pode contribuir para a ocorrência deste tipo de resultados (Cuskelly et al., 2008).

Destaca-se ainda que as mães de crianças com SD, em comparação com os seus cônjuges, utilizam estratégias de *coping* mais adaptativas e relacionadas com a busca de apoio instrumental e emocional (ver Henn et al., 2008; Hodapp & Dyckens, 2003; Sullivan, 2002), e o uso destas estratégias parece estar mais relacionado com o bem-estar da família do que o estatuto socioeconómico (Cunningham, 1996). As mães requerem também mais informação acerca da condição da criança, e ajuda na realização das tarefas que envolvem o cuidado à criança, para além de que estão mais preocupadas com os custos pessoais de criar uma criança com problemas e apoiam-se mais na religião (Hodapp & Dyckens, 2003). Os maridos, por sua vez, apresentam mais preocupações com os custos financeiros (Idem).

Como se mencionou anteriormente, a mãe assume geralmente o papel de cuidadora principal, envolvendo-se também mais nos cuidados médicos e nas avaliações psicológicas (Greaves, 1997). Para além das exigências com que é confrontada, a mãe está consciente que a criança estará dependente por um período de tempo longo (Idem), o que a torna mais susceptível ao stress (Bower et al., 1998). São vários os factores de stress a que a mãe está exposta, designadamente o atraso de desenvolvimento da criança, a conotação negativa relacionada com o problema da criança, as pressões familiares, as necessidades financeiras, a falta de apoio e as preocupações pelo bem-estar da criança no futuro (Greaves, 1997).

Os níveis de adaptação e as preocupações parentais podem variar consoante a fase de desenvolvimento da criança. Assim, quando o diagnóstico é realizado a preocupação dos pais prende-se com dar significado à condição da criança de forma a conseguirem relacionar-se com ela (Atkinson et al., 1999). Quando a criança é pequena os pais relatam mais problemas em termos dos cuidados (Idem) e na relação do casal (ver Henn et al., 2008). Na entrada para a escola a preocupação com a integração e escolarização da criança torna-se predominante (Idem). Constatou-se que, enquanto na infância a criança é perspectivada pelo seu contributo positivo (Cunningham, 1996), na adolescência os níveis de coesão familiar e satisfação com a vida diminuem, e aumentam os níveis de stress (Hautamiki, 1996; Henn et al., 2008), sendo os adolescentes considerados pelas mães como menos reforçantes (Ricci & Hodapp, 2003), razão pela qual a adolescência poderá constituir um período crítico nas famílias de crianças com SD (Bower et al., 1998).

Figueiredo et al. (2008) verificaram que as mães de crianças com SD têm três preocupações fundamentais associadas com o desenvolvimento (e.g., desconhecimento da

evolução da criança), a discriminação (e.g., por parte da sociedade), sendo esta a principal preocupação, e o futuro (e.g., incerteza face ao futuro). Sobressai que o suporte social se associa às preocupações acerca do futuro, de tal forma que as mães com mais suporte familiar se sentem menos inseguras face ao futuro (Idem).

3.2 Características do Stress Parental

Na literatura salienta-se que tem vindo a aumentar o interesse pelas famílias de crianças com atraso mental, incluindo pelas famílias de crianças com SD, passando-se de uma visão centrada na patologia para uma compreensão baseada no stress e *coping* (Abery, 2006; Hodapp, 1995, 2007; Hodapp & Dyckens, 2003; Hodapp et al., 2001; Hodapp et al., 2003). Nesta perspectiva, a criança é considerada uma fonte de stress para a família (Hodapp & Dyckens, 2003; Hodapp et al., 2001).

Vários estudos acerca da adaptação parental ao SD têm abordado o stress experimentado por estas famílias (Cuskelly et al., 2008). Alguns autores referem que este stress resulta da combinação do aumento das necessidades de cuidado da criança com as reacções emocionais ao problema (Margalit & Kleinman, 2006). Contudo, os acontecimentos do dia-a-dia que geram tensão (*daily hassles*) também podem ser influentes (Van der Veek et al., 2009).

Como já antes se referiu, as mães de crianças com SD são confrontadas com um aumento de exigências em termos de tempo, por exemplo em relação a actividades de educação (Padeliadu, 1998), verificando Cuskelly e colaboradores (2008) que, durante um período de sete anos, as exigências associadas com a educação aumentaram para ambos os pais, embora tenham sido maiores para as mães. Verifica-se ainda que a forma como a mãe percebe este tipo de actividades se relaciona com o stress parental (Padeliadu, 1998). Acresce que o facto de as mães serem geralmente o cuidador principal da criança poderá contribuir para que experimentem níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com os seus cônjuges (Cuskelly et al., 1998).

Numa outra linha, alguns autores mostram que os pais de crianças com SD, quando comparados com pais de crianças com outros problemas de desenvolvimento, experimentam níveis mais baixos de stress parental, mas quando comparados com pais de crianças sem problemas os níveis de stress parental são ligeiramente superiores (ver Hodapp et al., 2003). Por exemplo, quando a comparação é com grupos de pais de crianças que apresentam patologias genéticas como os Síndromes de Smith-Magenis (Fidler et al., 2000), Williams

(Fidler et al., 2000), Cornelia-Longe (Richman et al., 2009), ou ainda autismo (Pisula, 2007), ou até quando os grupos são misto em termos de perturbações do desenvolvimento (Ricci & Hodapp, 2003), verifica-se que os pais de crianças com SD apresentam níveis mais baixos de stress parental. No entanto, estes resultados podem dever-se à percepção mais positiva que as mães têm da criança (Ricci & Hodapp, 2003), já que, por exemplo, em comparação com mães de crianças autistas, as mães de crianças com SD perspectivam os seus filhos como sendo menos dependentes de assistência, e consideram que são confrontadas com menos exigências devido às incapacidades físicas da criança e que recebem mais apoio social (Pisula, 2007). O apoio dos avós nestas famílias também é importante, relacionando-se esta variável com o stress parental das mães, mas não com o stress parental dos pais (Hastings, Thomas, & Delwiche, 2002).

Quando o grupo de comparação utilizado inclui mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, os resultados são por vezes inconsistentes (Hodapp et al., 2001). Com efeito, alguns estudos indicam níveis mais baixos de stress parental (Noh et al., 1989), enquanto outros estudos apontam para níveis de stress parental mais elevados (Cuskelly et al., 1998; Padeliadu, 1998). Pisula (2007) tentou explicar os níveis mais baixos de stress, relacionando-os com a quantidade de informação disponível acerca da patologia e com o seu prognóstico favorável.

Há, no entanto, que ter em conta que os níveis de stress parental podem alterar-se consoante a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra. Por exemplo, comparativamente com mães de crianças com outras perturbações do desenvolvimento, os níveis de stress parental das mães de crianças com SD são mais baixos quando a criança tem entre 12 a 15 meses de idade, aumentando ao longo do tempo até que, quando a criança tem 45 meses, os níveis de stress igualam-se em ambos os grupos (Most et al., 2006). Padrões cognitivo-linguísticos e comportamentais específicos do SD nos primeiros anos (e.g., níveis mais baixos de comportamento desadaptativo) contribuem para variações nos níveis de stress parental das mães destas crianças (Idem).

Outros autores mostram que na idade pré-escolar os pais apresentam níveis de stress mais elevados relativamente às áreas competência parental, saúde, restrição de papel e depressão (ver Cuskelly et al., 2008; Hodapp, 2007). Tem sido também demonstrado que até aos três anos os níveis de stress das mães de crianças com SD são comparáveis aos das mães de crianças sem problemas, no entanto, estes níveis de stress aumentam na mesma proporção que os problemas de comportamento quando a criança tem quatro e cinco anos (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). Estes resultados vão na linha do referido por autores para quem a

"Vantagem do Síndrome de Down" só se aplica nos primeiros anos de vida (Cuskelly et al., 2008). Contudo, há autores que defendem que o funcionamento familiar e o funcionamento da criança se tornam relativamente estáveis nos anos da infância (Cunningham, 1996) e que também os níveis de stress seriam particularmente estáveis da infância à adolescência (Idem).

Analisando agora de forma mais específica os estudos que utilizam o PSI para avaliar o stress parental (instrumento que, como anteriormente se referiu, é usado na presente investigação), constata-se que a maioria destes estudos compara mães das crianças com SD com mães de crianças com outros problemas de desenvolvimento, designadamente com síndromes genéticas ou com autismo. Em alguns destes estudos tem-se verificado que as mães das crianças com SD (em comparação com mães de crianças com outros problemas de desenvolvimento), apresentam níveis mais baixos de stress parental associado com características da criança - Domínio da Criança (e.g., Hodapp et al., 2003; Most et al., 2006; Ricci & Hodapp, 2003), nomeadamente nas subescalas Maleabilidade de Adaptação, Exigência (Ricci & Hodapp, 2003), Aceitação e Reforço aos Pais (Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003). Sobressai ainda que os pais que descrevem a criança com SD como tendo características mais positivas experimentam níveis mais baixos de stress relacionado com o Domínio da Criança, nomeadamente nas subescalas Reforço aos Pais e Exigência (Ricci & Hodapp, 2003).

Por sua vez, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, as mães de crianças com SD apresentam, no PSI, níveis mais elevados de stress parental (Cuskelly et al., 1998; Roach, Orsmond, & Barrat, 1999, citado por Hodapp et al., 2001). Roach et al. (1999, cit. por Hodapp et al., 2001) num estudo com mães e pais de crianças com SD, com idades inferiores a cinco anos, verificaram que os níveis de stress parental estavam relacionados quer com as características da criança (Domínio da Criança e subescalas Distracção/Hiperactividade, Aceitação e Exigência), quer com características relacionadas com as figuras parentais (Domínio dos Pais e subescalas Sentido de Competência, Depressão, Saúde e Restrição do Papel). Montano (1995, cit. por Gonçalves, 2006) verificou que as características da criança são as que mais exercem influência no aumento dos níveis de stress parental, juntamente com as exigências que a criança coloca no dia-a-dia. Por sua vez, Noh e colaboradores (1989) não encontraram diferenças no stress parental na comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, ao nível das características da criança (Domínio da Criança), excepto na subescala Aceitação.

Ainda no âmbito do PSI, mas agora de forma mais específica ao nível das características da figura parental (Domínio dos Pais), não se têm obtido diferenças

significativas entre mães de crianças com SD e mães de crianças com outras perturbações do desenvolvimento (Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003). Quando o grupo de comparação é constituído por mães de crianças sem problemas, constata-se que os resultados são inconsistentes. De facto, enquanto uns autores mostram que os resultados no Domínio dos Pais tendem a não diferenciar os grupos (ver Hodapp et al., 2001), ainda que as mães de crianças com SD obtenham níveis mais elevados de stress parental associados com as subescalas Depressão e Sentido de Competência (Noh et al., 1989), outros autores encontram diferenças significativas entre os grupos neste Domínio (e.g., Cuskelly et al., 1998).

Flores (1999), num estudo com mães de crianças com SD, de idade inferior a quatro anos (onde se utilizou a versão reduzida do PSI e não a forma completa), verificou que as mães apresentam heterogeneidade nos níveis de stress parental.

Passando agora aos factores que parecem contribuir para o aumento dos níveis de stress parental em mães de crianças com SD têm sido salientadas não só características da criança como idade (Fidler et al., 2000; Hodapp & Dyckens, 2003; Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003), características de personalidade (Ricci & Hodapp, 2003), problemas de comportamento (Hodapp et al., 2003; Most et al., 2006), exigências de cuidado (Cuskelly et al., 2008) e problemas relacionados com o sono (Flores, 1999), mas também variáveis familiares como problemas financeiros (Cunningham, 1996), e qualidade da relação conjugal (Cuskelly et al., 2008), e ainda variáveis associadas aos pais como a percepção da mãe acerca da criança (Cunningham, 1996), sentido de coerência (Margalit & Kleinman, 2006) e personalidade, e perturbações ao nível da comunicação no casal parental (Hodapp et al., 2003; Most et al., 2006). Contrariamente ao indicado na literatura internacional, num estudo português (Flores, 1999) não foi encontrada relação entre o stress parental e variáveis como idade da criança, número de apoios e problemas conjugais.

No que se prende especificamente com a idade da criança, variável analisada no presente estudo, ela é importante para o stress parental dado que, no caso do SD, ele aumenta à medida que a criança cresce, atingindo níveis mais elevados na adolescência (Fidler et al., 2000; Hodapp & Dyckens, 2003). O aumento dos níveis de stress com a idade poderá estar associado com o aumento de comportamentos internalizantes e com uma diminuição do ritmo de desenvolvimento (Fidler et al., 2000; Ricci & Hodapp, 2003).

Também as tarefas de cuidado à criança são um factor que contribui para o stress parental em mães de crianças com problemas de desenvolvimento, incluindo o SD, nomeadamente a dificuldade em completar tarefas de cuidado (e.g., tarefas relacionadas com a higiene e cuidados médicos), o tempo dispendido nessas tarefas, a presença de

comportamentos "difíceis" por parte da criança durante a realização das tarefas e o nível de perturbação que a criança apresenta (Plant & Sanders, 2007).

As variáveis sócio-demográficas não se têm associado com o stress parental, em particular o sexo da criança (Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003), a idade da mãe (Fidler et al., 2000; Flores, 1999) e o seu nível educacional, o rendimento familiar (Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003) e o nível socioeconómico (Flores, 1999). Também não se associaram com o stress parental variáveis relacionadas com o problema da criança como o número de internamentos (Flores, 1999).

Uma menção final para dar destaque a que, em Portugal, têm sido realizados alguns estudos com crianças com SD e suas famílias, na área do ensino (e.g., Rocha, 2008) e qualidade de vida (e.g., Faria, 2000). O estudo do stress parental é, no entanto, parco tendo sido contemplado apenas em dois estudos (Flores, 1999; ver Gonçalves, 2006), daí a pertinência de se analisar o stress experimentado por mães portuguesas, objectivo contemplado no presente estudo.

Em suma, os estudos têm vindo a demonstrar que as famílias de crianças com SD, quando comparadas com as de crianças com outros problemas de desenvolvimento, se encontram melhor adaptadas, com níveis mais altos de bem-estar e mais baixos de stress, designadamente stress parental. Contudo, quando o grupo de comparação inclui famílias de crianças sem problemas de desenvolvimento verificam-se diferenças nas dimensões avaliadas, incluindo nas antes referidas, em desfavor do SD. As famílias de crianças com SD parecem ter sido subvalorizadas dada a maior gravidade das outras perturbações do desenvolvimento face ao SD. Torna-se, assim, importante o estudo deste grupo para que no futuro possam ser promovidos programas de intervenção específicos de acordo com as necessidades reais desta população.

Capítulo 4: Objectivos e Hipóteses

Neste capítulo são apresentados os objectivos subjacentes ao presente estudo e as hipóteses delineadas em função dos mesmos.

4.1 Objectivos

Objectivo Geral 1: Caracterizar o stress parental experimentado por mães de crianças com Síndrome de Down (SD).

Objectivos Específicos:

- a) Analisar o stress parental num grupo de mães de crianças com Síndrome de Down, comparando as suas respostas com as de um grupo de mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (Grupo de Controlo).
- b) Determinar se existem diferenças no stress parental em função da idade da criança (inter-grupos).

Objectivo Geral 2: Caracterizar a percepção das mães de crianças com SD relativamente ao impacto do problema.

Objectivos Específicos:

- a) Analisar as características da percepção das mães de crianças com SD relativamente ao apoio nas tarefas de cuidado da criança e ao grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança.
- b) Comparar a percepção das mães de crianças com SD com a das mães de crianças sem problemas de desenvolvimento relativamente ao apoio nas tarefas de cuidado da criança, e ao grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação (neste caso as tarefas consideradas são Alimentação, Higiene, Actividades de Lazer, Actividades de Estimulação, Manutenção da Actualização e Cuidados Médicos).

Objectivo Geral 3: Examinar a relação entre o stress parental e variáveis relativas aos apoios recebidos pela criança e às tarefas de cuidado/educação, no grupo de mães de crianças com SD.

Objectivo Específico:

- a) Examinar a relação entre o stress parental e variáveis referentes à percepção das mães acerca do número de apoios recebidos (criança), do apoio nas tarefas de cuidado da criança e do grau de dificuldade nas várias tarefas de cuidado/educação da criança.

4.2 Hipóteses

Face aos objectivos anteriormente referidos, e tendo por base a revisão de literatura efectuada, formularam-se as hipóteses que a seguir se apresentam.

Relativamente ao **Objectivo 1** colocam-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Prevê-se que o grupo de mães de crianças com SD experimente níveis mais elevados de stress parental, em comparação com o grupo de mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (Total e Domínio da Criança).

Hipótese 2: Prevê-se que se encontrem diferenças entre os dois grupos no stress parental em função da idade da criança, mas apenas no caso de crianças mais velhas (4 – 12 anos), obtendo as mães de crianças com SD, níveis mais elevados de stress parental (Total).

Em relação ao **Objectivo 2** formula-se a seguinte hipótese:

Hipótese 3: Estima-se que, comparativamente com o grupo de mães de crianças sem problemas, o grupo de mães de crianças com SD considere o apoio recebido nas tarefas de cuidado da criança como mais útil (3a) e sinta mais dificuldade na realização de, pelo menos, algumas das tarefas do cuidado/educação da criança (3b).

Face ao **Objectivo 3** coloca-se a seguinte hipótese:

Hipótese 4: Estima-se que no grupo de mães de crianças com SD exista uma relação do stress parental (Total) quer com o número de apoios recebidos pela criança (4a), quer com a percepção da utilidade do apoio nas tarefas de cuidado da criança (4b), quer ainda com o grau de dificuldade em pelo menos algumas das tarefas de cuidado/educação da criança que foram consideradas no estudo (4c).

Capítulo 5. Método

5.1 Participantes

5.1.1 Seleção das Participantes

No presente estudo participaram um total de 74 mães, distribuídas por dois grupos:

Grupo 1 - (G1) mães de crianças com Síndrome de Down - SD (N = 37);

Grupo 2 - (G2) mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (N = 37).

O critério de selecção das participantes do G1 relacionou-se com a idade da criança, até aos 12 anos inclusive, de acordo com a idade de aplicação do instrumento utilizado para avaliar o stress parental. As participantes do G2 foram seleccionadas controlando-se algumas

variáveis demográficas, especificamente a idade e o sexo da criança, e a escolaridade da mãe, procurando-se que os grupos não se distinguíssem nelas.

Em seguida apresenta-se a caracterização da amostra, chamando-se, no entanto, a atenção para que, devido à limitação no número de páginas do trabalho, não será analisada uma pequena parte da informação recolhida.

5.1.2 Características Sócio-Demográficas

Relativamente à idade das mães, verifica-se que no G1 a média de idades é de 37.95 anos ($DP = 4.46$) e no G2 de 34.73 anos ($DP = 5.30$), diferenciando-se os dois grupos nesta variável [$t(72) = 2.83, p = .006$].

No Quadro 1 são apresentadas as frequências e percentagens relativas à escolaridade das mães. Mais de metade das mães, quer no G1 (59.4%) quer no G2 (67.5%), tem uma escolaridade correspondente ao 12º Ano ou superior. Conforme o esperado, os dois grupos são homogéneos para esta variável [$\chi^2 = 0.81, ns$].

Quadro 1

Nível de Escolaridade das Mães (Frequências e Percentagens)

Grupo	4º Ano	6º Ano	9º Ano	12º Ano	Ensino Superior
G1 (SD)	3 (8.1%)	3 (8.1%)	9 (24.3%)	11 (29.7%)	11 (29.7%)
G2 (Sem Problemas)	2 (5.4%)	3 (8.1%)	7 (18.9%)	11 (29.7%)	14 (37.8%)

Nota. G1 – N = 37. G2 – N = 37.

Do Quadro 2 consta a categoria profissional das mães. No G1 as maiores percentagens incidem nas categorias Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio (21.6%) e Trabalhadores Não Qualificados (18.9%). No G1 existem ainda casos em que a mãe é doméstica ($n = 3$) ou estudante ($n = 1$). Por sua vez, no G2 21.6% das mães têm profissões que se inserem na categoria Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas, e 18.9% pertencem às categorias Pessoal Administrativo e Similares ou Pessoal dos Serviços e Vendedores, respectivamente. Os dois grupos são homogéneos nesta variável [$\chi^2 = 15.53, ns$].

Quadro 2

Categoria Profissional das Mães dos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens)

Categoria*	G1 (SD)	G2 (Sem Problemas)
Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	3 (8.1%)	-
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	4 (10.8%)	8 (21.6%)
Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	8 (21.6%)	6 (16.2%)
Pessoal Administrativo e Similares	4 (10.8%)	7 (18.9%)
Pessoal dos Serviços e Vendedores	4 (10.8%)	7 (18.9%)
Operários e Artífices e Trabalhadores Similares	3 (8.1%)	5 (13.5%)
Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem	-	2 (5.4%)
Trabalhadores Não Qualificados	7 (18.9%)	2 (5.4%)

Nota. No G1 3 mães são domésticas e 1 é estudante. G1 – N = 37. G2 – N = 37.

* Categorias de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2001).

Quanto à situação laboral, tanto no G1 como no G2 a maioria das mães encontra-se a trabalhar a tempo inteiro (81.8% no G1 e 89.2% no G2), e no G1 trabalham ainda a tempo parcial 15.2% das mães. As restantes mães (3.0% no G1 e 10.8% no G2) estão desempregadas. Os dois grupos não são homogéneos nesta variável [$\chi^2 = 7.20$, $p = .027$]. Em ambos os grupos uma grande percentagem de mães não deixou a sua actividade profissional para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança (75.7% no G1 e 94.6% no G2), ainda que tal seja muito mais frequente no G2, não sendo os grupos homogéneos nesta variável [$\chi^2 = 5.23$, $p = .022$].

Relativamente ao estado civil das mães, no G1 a maioria é casada ou vive em união de facto (73.0%), com uma média de anos de casamento/união de facto de 11.48 anos ($DP = 6.01$). As restantes mães são solteiras (16.2%) ou divorciadas (10.8%). Também no G2 a maioria das mães é casada ou vive em união de facto (86.5%), em média, há 9.13 anos ($DP = 4.40$); 8.1% das mães deste grupo são divorciadas e 5.4% são solteiras. Os dois grupos são homogéneos relativamente a esta variável [$\chi^2 = 2.57$, *ns*].

No Quadro 3 figuram as frequências e percentagens para o tipo de família. Observa-se que a maior parte das famílias são de tipo nuclear, quer no G1 (51.4%) quer no G2 (73.0%). Encontram-se também mães que vivem apenas com a criança (família monoparental

feminina), registando-se mais casos no G1 do que no G2. No G1 existem ainda duas famílias adotivas, situação esta que não se verificou no G2. Apesar destas diferenças os grupos são homogêneos [$\chi^2 = 5.39$, *ns*].

Quadro 3

Tipo de Família das Mães dos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens)

Grupo	Nuclear	Monoparental Feminina	Reconstituída	Alargada	Adoptiva
G1 (SD)	19 (51.4%)	7 (18.9%)	6 (16.2%)	3 (8.1%)	2 (5.4%)
G2 (Sem Problemas)	27 (73.0%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	3 (8.1%)	-

Nota. G1 – N = 37. G2 – N = 37.

Relativamente ao número de filhos, do Quadro 4 constam as frequências e percentagens. Observa-se que, em ambos os grupos, em mais de metade dos casos as mães têm um ou dois filhos (70.2% no G1 e 91.8% no G2), sendo os grupos homogêneos nesta variável [$\chi^2 = 6.67$, *ns*].

Quadro 4

Número de Filhos nos Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens)

Grupo	Um	Dois	Três	Quatro
G1 (SD)	14 (37.8%)	12 (32.4%)	7 (18.9%)	4 (10.8%)
G2 (Sem Problemas)	18 (48.6%)	16 (43.2%)	3 (8.1%)	-

Nota. G1 – N = 37. G2 – N = 37.

Quanto à classe social, obtida através da Classificação Social Internacional de Graffar (Graffar, 1956), verificou-se que no G1 32.4% das famílias pertencem à Classe Média Alta, sendo a percentagem no G2 maior (54.1%). A segunda classe social mais frequente nos dois grupos é a Classe Média (27% no G1 e 32.4% no G2). No G1, 21.6% das famílias pertencem à Classe Média Baixa, enquanto tal acontece no G2 apenas com uma minoria (2.7%). À Classe Baixa pertencem 5.4% das famílias do G1, não sendo registado nenhum caso no G2. Por último, 13.5% de famílias do G1 e 10.8% do G2 pertencem à Classe Alta. Os grupos não são homogêneos relativamente à classe social [$\chi^2 = 9.74$, $p = .045$].

Em suma, não existem diferenças significativas entre os Grupos 1 e 2 relativamente às variáveis sócio-demográficas consideradas, excepto na idade e situação laboral da mãe, e na classe social. Especificamente as mães de crianças com SD são em média mais velhas, um maior número trabalha a tempo parcial ou não trabalha para se dedicar ao cuidado da criança,

e as famílias pertencem em maior número a classes sociais menos diferenciadas (Média Baixa e Baixa).

5.1.3 Características da Gravidez e do Parto

Verifica-se que a média de idade da mãe aquando da gravidez era de 33.19 anos ($DP = 5.49$) no G1 e de 29.68 anos no G2 ($DP = 4.74$). Nos dois grupos (G1 - $n = 36$; G2 - $n = 37$) em mais de metade dos casos a gravidez foi planeada (59.5% no G1 e 75.7% no G2) e desejada (97.2% no G1 e 97.3% no G2). A gravidez decorreu sem problemas em mais de três quartos dos casos (77.8% no G1 e 75.7% no G2); nos restantes as mães referiram ter tido problemas (22.2% no G1 e 24.3% no G2). Observa-se que na maior parte dos casos (para $N = 37$ em cada grupo) a gravidez foi de termo (G1 - 62.2%; G2 - 73.0%); nos restantes (37.8% no G1 e 27.0% no G2), a média de semanas de gestação é de 35.07 semanas no G1 ($DP = 2.92$) e 34.50 semanas no G2 ($DP = 2.64$). O parto foi eutócico em 63.9% dos casos no G1 (para $n = 36$) e em 32.4% dos casos no G2, sendo distócico nos restantes casos (36.1% no G1 e 67.6% no G2). No Quadro 5 apresentam-se as percentagens e frequências do tipo de parto distócico nos dois grupos. A maior parte dos partos realizados foi por cesariana.

Quadro 5

Tipo de Parto Distócico (Frequências e Percentagens)

Grupo	Cesariana	Ventosas	Fórceps
G1 (SD)	8 (22.2%)	1 (2.8%)	4 (11.1%)
G2 (Sem Problemas)	20 (54.1%)	3 (8.1%)	2 (5.4 %)

5.1.4 Características Relativas às Crianças

No G1 19 crianças são do sexo feminino (51.4%) e 18 do sexo masculino (48.6%), e no G2 18 são do sexo feminino (48.6%) e 19 do sexo masculino (51.4%). Como esperado os dois grupos são homogéneos [$\chi^2 = 0.05$, *ns*].

Relativamente à idade, em ambos os grupos as crianças têm idades compreendidas entre um mínimo de 2 (G1) e 3 meses (G2) e um máximo de 146 meses, e as médias são semelhantes (G1 - $M = 58.30$, $DP = 36.67$; G2 - $M = 58.35$, $DP = 36.75$), não existindo diferenças significativas entre eles [$t(72) = -.01$, *ns*], conforme o esperado.

Quanto à escolaridade da criança, no Quadro 6 figuram as frequências e percentagens referentes ao equipamento escolar/escolaridade que a criança frequenta. Constata-se que quer

no G1, quer no G2 a maioria das crianças frequenta o Jardim de Infância ou a Creche, existindo também uma percentagem importante que frequenta o Primeiro Ciclo. Foram registados ainda casos em que a criança não frequenta nenhuma instituição encontrando-se em casa com a mãe (n = 3 no G1 e n = 2 no G2) ou com os avós (n = 2 no G1). Das crianças do G1 em idade escolar (n = 12) nenhuma frequenta uma escola de Ensino Especial.

Quadro 6

Equipamento Escolar/Escolaridade da Criança – Grupos 1 e 2 (Frequências e Percentagens)

Grupo	Creche	Jardim de Infância	Pré-Primária	Primeiro Ciclo	Segundo Ciclo
G1 (SD)	8 (21.6%)	13 (35.1%)	2 (5.4%)	7 (18.9%)	2 (5.4%)
G2 (Sem Problemas)	11 (29.7%)	11 (29.7%)	2 (5.4%)	9 (24.3%)	2 (5.4%)

Nota. No G1 3 crianças estão em casa com a mãe e 2 estão com os avós; no G2 2 crianças estão em casa com a mãe. G1 – N = 37. G2 – N = 37.

Apresenta-se a seguir a caracterização de aspectos referentes ao desenvolvimento. Relativamente à linguagem, especificamente a verbalização das primeiras palavras, a média de idades (em meses) no G1 é de 18.69 ($DP = 14.22$) e no G2 de 4.03 ($DP = 5.06$). No G1 oito crianças ainda não adquiriram esta competência, o mesmo acontecendo com duas do G2. Em ambos os grupos foi registado um caso onde não foi possível recolher esta informação. A idade da criança no início da construção das primeiras frases é, em média, de 13.23 meses ($DP = 4.31$) no G2, sendo mais tardia no G1 ($M = 48.09$; $DP = 22.93$). Algumas crianças ainda não constroem frases (17 crianças do G1 e 6 crianças do G2); num caso do G1 e em dois no G2 não foi possível obter esta informação.

Quanto à idade de aquisição da marcha, no G1 esta foi mais tardia ($M = 18.79$ meses, $DP = 8.09$) do que no G2 ($M = 9.71$ meses, $DP = 5.46$). Há crianças que ainda não adquiriram esta competência (9 crianças no G1 e 2 no G2); face a um caso no G1 não foi possível obter informação.

Relativamente ao controlo dos esfíncteres, especificamente o vesical, no G1 mais de metade das crianças não o controla (20 - 54.1%), e das restantes crianças que controlam 35.1% conseguem fazê-lo de dia e de noite, e 10.8% apenas de dia. Pelo contrário, no G2 a maioria das crianças controla o esfíncter vesical de dia e de noite (21 - 56.8%); 18.9% fazem-no apenas de dia e 24.3% nunca tiveram controlo. Quanto ao controlo do esfíncter anal, cerca de metade das crianças do G1 (19 - 51.4%) não tem este controlo; das crianças que o controlam 35.1% fazem-no de dia e de noite, enquanto 13.5% controlam apenas de dia. No G2 a maioria das crianças controla o esfíncter anal de dia e de noite (25 - 67.6%); uma

pequena percentagem controla apenas de dia (5.4%) ou de noite (2.7%). As restantes crianças deste grupo, cerca de um quarto (24.3%), não têm ainda controlo do esfíncter anal.

Quanto ao sono e alimentação, nos dois grupos a maioria das crianças não tem problemas deste tipo (Sono - 78.4% no G1 e 64.9% no G2; Alimentação - 81.1% no G1 e 91.9% no G2).

5.1.5 Características do Problema

Neste ponto irão ser descritas as características relativas ao Síndrome de Down (G1). Na maioria dos casos, o diagnóstico foi realizado após o parto (94.6%); em dois casos (5.4%) este foi efectuado durante a gravidez.

No que diz respeito à reacção face ao diagnóstico, cerca de metade das mães das crianças com SD (48.6%) considerou ter reagido "Muito Mal", quase um quarto reagiu "Bem" (24.3%), 13.5% "Nem Bem Nem Mal" e 13.5% reagiram "Mal". O tipo de reacção está relacionado com o facto de a notícia ter sido um choque (51.4%), a mãe já ter reparado ou desconfiado (10.8%) e considerar ter tido uma reacção de negação (10.8%). Outras justificações foram referidas pelas mães, em número de oito, respectivamente, já conhecer a patologia, tentar manter a calma, manutenção da decisão de adoptar, espantar-se mas não ficar assustada, valorizar a criança estar viva, reconhecimento de que havia patologias piores, estar consciente do que se estava a passar mas considerar ter reagido mal, e ter rejeitado a criança.

Pouco mais de um quarto das crianças (27.0%) não tem problemas de saúde, apresentando as restantes (27 - 73.0%) este tipo de problemas. Das crianças que têm problemas de saúde, 48.1% têm apenas um problema de saúde, 29.7% dois problemas e 22.2% têm três problemas de saúde. Verifica-se que 59.5% das crianças não se encontram medicadas, enquanto 40.5% estão a fazer algum tipo de medicação.

Muitas crianças já passaram por uma situação de internamento (33 - 89.2%). Destas pouco mais de 40% (42.4%) estiveram uma vez internadas; 33.3% estiveram duas vezes, 6.1% três vezes, 9.1% quatro vezes e 9.1% tiveram mais de quatro hospitalizações. Quanto ao motivo do internamento, verifica-se que, na primeira hospitalização, a maioria das crianças ficou internada por razões não relacionadas com o seu problema (63.6%); em 33.3% dos casos foram internadas devido ao seu problema de saúde e face a 3.0% a razão esteve relacionada apenas em parte com o seu problema de saúde.

Passando agora aos apoios, a maior parte das crianças recebe apoio - 89.2%; 10.8% não têm qualquer tipo de apoio. No Quadro 7 são apresentadas as frequências e percentagens relativas ao número de apoios que a criança recebe. Observa-se que mais de 60% das crianças recebem um ou dois apoios e as restantes recebem três ou quatro apoios.

Quadro 7

Número de Apoios Recebidos (Frequências e Percentagens)

	Um	Dois	Três	Quatro
G1 (SD)	9 (27.3%)	12 (36.4%)	8 (24.2%)	4 (12.1%)

Nota. G1 – n = 33.

5.1.6 Características Relacionadas com os Cuidados/Educação da Criança

Tendo em conta que um dos objectivos delineados no presente estudo é a comparação dos dois grupos em variáveis relacionadas com os cuidados/educação da criança, apresenta-se em seguida a caracterização do G2 relativamente à percepção do apoio nas tarefas de cuidado da criança e ainda à percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança. A informação correspondente para o G1 será apresentada no ponto 6.2.1 dos resultados.

Face à percepção do apoio nas tarefas de cuidado da criança, no G2 67.6% das mães mencionam ter apoio nas tarefas de cuidado da criança, enquanto quase um terço das mães (32.4%) não considera ter qualquer apoio nestas tarefas. No Quadro 8 figuram as frequências e percentagens relativas ao número de fontes de apoio nas tarefas de cuidado da criança. Consta-se que cerca de 65% das mães referem ter uma ou duas figuras de apoio nestas tarefas.

Quadro 8

Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Número de Figuras de Apoio nas Tarefas de Cuidado da Criança (Frequências e Percentagens)

	Nenhuma	Uma	Duas	Três
G2 (Sem Problemas)	12 (32.4%)	14 (37.8%)	10 (27.0%)	1 (2.7%)

Nota. G2 – N = 37.

Na identificação das figuras de apoio, cada mãe podia indicar na sua resposta mais do que uma figura de apoio, perfazendo, no caso, 37 respostas. As figuras mencionadas como fontes de apoio são os avós, maternos (40.5%) e paternos (16.2%), o marido (35.1%), as tias da criança (5.4%) ou outros como a empregada (2.7%). Do Quadro 9 constam as frequências

relativas à percepção da utilidade para cada uma das figuras de apoio. Para todas as figuras discriminadas o apoio é maioritariamente considerado como "Muito Útil" ou "Extremamente Útil".

Quadro 9

Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Percepção do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio (Frequências)

Figura de Apoio	Útil	Muito Útil	Extremamente Útil
Marido	2	4	7
Avós Maternos	1	3	11
Avós Paternos	-	1	5
Tias da Criança	-	-	2
Outros	1	-	-

Nota. G2 – 37 respostas.

Quanto à percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança, no Quadro 10 figuram as frequências e percentagens. Constata-se que a maioria das mães considera que as tarefas não suscitam dificuldade na sua realização, e nenhuma mãe classificou qualquer uma destas tarefas como "Extremamente Difícil". As actividades relacionadas com a Alimentação e com a Higiene são as que suscitam alguma dificuldade num maior número de mães.

Quadro 10

Grupo sem Problemas de Desenvolvimento: Percepção do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança (Frequências e Percentagens)

Tarefas	Nada Difícil	Um pouco Difícil	Difícil	Muito Difícil	Extremamente Difícil
Alimentação	26 (70.3%)	6 (16.2%)	5 (13.5%)	-	-
Higiene	31 (83.8%)	4 (10.8%)	1 (2.7%)	1 (2.7%)	-
Act. Lazer	35 (94.6%)	1 (2.7%)	1 (2.7%)	-	-
Act. Estimulação	34 (91.9%)	3 (8.1%)	-	-	-
Cuidados Médicos	31 (83.8%)	4 (10.8%)	2 (5.4%)	-	-

Nota. G2 – N = 37.

5.2 Instrumentos

Para avaliar o stress parental foi utilizada a versão portuguesa do *Parenting Stress Index* de Abidin (1995), com a designação Índice de Stress Parental (ISP) traduzida e adaptada por S. V. Santos (Abidin & Santos, 2003; ver também Santos, 2008). Foram ainda

construídas duas Fichas de Recolha de Informação com vista à obtenção de informação específica. Apresenta-se a seguir a descrição dos instrumentos.

5.2.1 Índice de Stress Parental (ISP)

O Índice de Stress Parental – ISP (Abidin & Santos, 2003) corresponde, como se referiu, à adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin (Abidin, 1995), o qual tem sido utilizado em múltiplos contextos, nomeadamente clínico e de investigação, e cujo principal objectivo é a avaliação da intensidade de stress no sistema pais-filhos (Abidin & Santos, 2003).

A adaptação portuguesa é composta por 132 itens: nos primeiros 108 itens a figura parental deve posicionar-se face a cada item numa escala de cinco pontos (Concordo Completamente, Concordo, Não Tenho a Certeza, Discordo, Discordo Completamente); nos restantes 24 itens (incluídos numa escala opcional) a resposta é dicotómica (Sim/Não).

Os itens estão distribuídos por várias subescalas que permitem identificar fontes de stress específicas (Abidin & Santos, 2003). Estas subescalas estão agrupadas em dois domínios: (a) Domínio da Criança – os itens correspondentes avaliam características da criança e a percepção que os pais têm quanto ao impacto destas características em si próprios. É constituído por seis subescalas: Distracção/Hiperactividade, Reforço aos Pais, Humor, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação e Exigência. Na adaptação portuguesa foi incluída uma sétima subescala, Autonomia, a qual não irá ser integrada no presente estudo devido a ter revelado uma baixa precisão (ver Santos, 2008). (b) Domínio dos Pais – os itens deste domínio remetem para características dos pais e para aspectos relacionados com o meio familiar que poderão influenciar a capacidade de resposta dos pais às tarefas associadas ao papel parental. Este Domínio é composto pelas subescalas Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do Papel, Depressão, Relação com Marido/Mulher, Isolamento Social, e Saúde.

Como se referiu, o ISP inclui ainda uma escala opcional, Stress de Vida, que permite obter informação acerca do stress de vida que é experienciado pelos pais (Abidin & Santos, 2003). Esta escala não irá ser utilizada no presente trabalho.

Na adaptação portuguesa do PSI as normas são referentes a crianças com idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos de idade. A versão para crianças mais novas, que também foi utilizada neste trabalho, encontra-se ainda em estudo (Santos, 2009).

O instrumento pode ser aplicado quer a mães quer a pais, a sua aplicação é individual e demora aproximadamente vinte minutos.

O PSI possibilita a obtenção de três resultados diferentes: um resultado Total, um para cada Domínio e um para cada Subescala. A cotação é realizada atribuindo-se um valor de 1 a 5 a cada um dos itens que constituem os dois Domínios. Em todos os casos, quanto mais elevado o resultado maior o nível de stress experimentado pela figura parental (Abidin & Santos, 2003).

A adaptação portuguesa do PSI apresenta uma boa consistência interna quer ao nível do resultado Total (com um coeficiente alpha de Cronbach de .94), quer ao nível dos Domínios da Criança e dos Pais (com valores dos coeficientes alpha de Cronbach de .89 e .91, respectivamente). O instrumento revela uma boa estabilidade dos resultados num intervalo de três meses (Abidin & Santos, 2003).

5.2.2 Ficha de Recolha de Informação

Com a finalidade de recolher informação mais específica junto dos dois grupos (mães de crianças com SD e mães de crianças sem problemas de desenvolvimento), foram construídas duas Fichas de Recolha de Informação.

A Ficha de Recolha de Informação utilizada no grupo de mães de crianças com SD, doravante designada FRI (ver Anexo 1), encontra-se dividida em três partes distintas: a primeira parte é dedicada à recolha de dados relacionados com a criança. Dela consta informação sócio-demográfica (e.g., idade e sexo da criança, número de irmãos) e informação referente ao problema (e.g., altura em que foi realizado o diagnóstico, problemas de saúde no momento actual e apoios recebidos). Também foi incluída informação acerca da história de desenvolvimento (e.g., idade de aquisição da linguagem, marcha e controlo dos esfíncteres) e dos equipamentos que a criança frequentou ou frequenta (e.g., creche, jardim de infância).

A segunda parte da FRI tem como objectivo a obtenção de informação sócio-demográfica relacionada com a família, designadamente a idade, escolaridade e profissão de cada uma das figuras parentais, a constituição do agregado familiar, e ainda informação que permite uma classificação social da família, baseada na Classificação Social Internacional de Graffar (Graffar, 1956).

A terceira parte integra questões relacionadas com os cuidados/educação da criança, especificamente a percepção de apoio nas tarefas de cuidado da criança, e a percepção do grau de dificuldade associado a tarefas de cuidado/educação da criança. Foi ainda averiguado

se a mãe se dedicou totalmente ao cuidado da criança renunciando à sua actividade profissional. Esta informação baseia-se no facto de que alguns estudos mostram que as mães destas crianças tendem a reduzir o número de horas de trabalho, ou deixam mesmo de trabalhar, para se dedicarem ao cuidado da criança (e.g., Carr, 2005; Faria, 2000; Van der Veek et al., 2009).

Procede-se em seguida a uma maior explicitação dos conteúdos integrados na terceira parte da Ficha. Relativamente à informação acerca da percepção de apoio, é pedido à mãe que indique se tem algum tipo de apoio face às tarefas que envolvem cuidar do/a filho/a. Caso a resposta seja afirmativa, solicita-se que especifique quem são as pessoas (grau de parentesco) que facultam apoio e que classifique o grau de utilidade desse apoio (numa escala de resposta que varia desde "Nada Útil" a "Extremamente Útil"). Neste caso, foi atribuída uma pontuação que varia de 1 a 5, de tal forma que quanto menor a utilidade do apoio percebido maior a pontuação obtida (especificamente, 1 corresponde a "Extremamente Útil" e 5 corresponde a "Nada Útil").

Na Ficha incluíram-se ainda seis afirmações com o objectivo de analisar a percepção da dificuldade associada a tarefas do dia-a-dia. A mãe tem que indicar o grau de dificuldade que sente em várias tarefas de cuidado/educação da criança (e.g., "Ajudar ou supervisionar o meu/minha filho(a) durante as refeições."), posicionando-se com base numa escala de resposta desde "Nada Difícil" a "Extremamente Difícil". A cotação de cada afirmação varia entre 1 e 5, em que 5 corresponde a "Extremamente Difícil" e 1 corresponde a "Nada Difícil". Os conteúdos das afirmações incluídas na Ficha foram seleccionados com base no estudo de Plant e Sanders (2007). Neste estudo verificou-se que as mães de crianças com vários tipos de problemas de desenvolvimento, incluindo SD, experimentam dificuldades em diversas tarefas de cuidado/educação, designadamente nas tarefas relacionadas com a alimentação, higiene, actividades de lazer e estimulação, e em tarefas que envolvem cuidados médicos e procura de informação acerca do problema da criança.

A Ficha de Recolha de Informação construída para o Grupo de Controlo (FRI-C; ver Anexo 2) apresenta igualmente três partes e foi delineada com base na Ficha de Recolha de Informação desenvolvida para o grupo de mães de crianças com SD. Esta Ficha é mais curta, tendo sido excluídos conteúdos específicos por não se adequarem a um contexto em que não há problemas de desenvolvimento. A primeira parte da Ficha foi aquela que sofreu mais alterações, tendo sido retiradas questões referentes ao problema, designadamente a altura do diagnóstico, a reacção a ele e os apoios recebidos (criança). As restantes informações foram mantidas. A segunda e a terceira partes são idênticas às da Ficha de Recolha de Informação

para o grupo de mães de crianças com SD, mas a tarefa de cuidado/educação que remete para a mãe manter-se actualizada sobre o problema da criança não foi incluída na Ficha para as mães do grupo de controlo.

5.3 Procedimento

O presente estudo insere-se numa investigação mais lata, a decorrer no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, em parceria com a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, a qual tem como objectivo o estudo do funcionamento parental e da relação pais-filhos em crianças com vários problemas de desenvolvimento, centrando-se o presente estudo apenas em mães de crianças com SD, como anteriormente mencionado.

As amostras de mães de crianças com SD e de mães de crianças sem problemas foram recolhidas num período que decorreu de Outubro de 2009 a Abril de 2010.

Relativamente ao grupo de mães de crianças com SD (G1), para além do Hospital de Dona Estefânia, a recolha decorreu na Associação Famalicense de Apoio à Deficiência Mental (AFPAD) e na Creche "A Tartaruga e a Lebre" da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Lisboa (APPACDM), após a obtenção das devidas autorizações para a recolha dos dados.

Em cada uma destas duas instituições, um técnico contactou as mães das crianças com SD com o objectivo de averiguar a sua disponibilidade para participar no estudo. Nos casos em que as mães aceitaram participar, posteriormente procedeu-se, via telefone, à marcação de uma data para a recolha dos dados, a qual decorreu em espaço cedido pela instituição.

Também as mães de crianças com SD do Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia foram contactadas telefonicamente, após se ter procedido à sua selecção em função da idade da criança (até aos 12 anos inclusive). Neste contacto telefónico foram explicitados os objectivos do estudo e averiguada a disponibilidade para participar. Nos casos em que esta foi positiva, combinou-se uma data para a recolha de dados. Por conveniência das mães, a entrevista foi realizada, na maioria dos casos, no dia da consulta pediátrica. Nos poucos casos em que não foi possível estabelecer um contacto telefónico prévio, o contacto foi efectuado pessoalmente no dia da consulta pediátrica, com vista a averiguar a disponibilidade das mães para participarem.

A amostra relativa às mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (G2) foi recolhida no Centro Social e Cultural Dr. Nuno Simões, em Vila Nova de Famalicão, depois de obtida a devida autorização. Uma pequena parte da amostra do G2 foi obtida através do

que se designa efeito bola de neve. O procedimento adoptado foi o mesmo aplicado ao grupo de mães de crianças com SD cujo acompanhamento não era feito no Hospital de Dona Estefânia (averiguação da disponibilidade da mãe através de um técnico e contacto telefónico para marcação de uma data para a recolha de dados).

Nos dois grupos a recolha de dados realizou-se da forma que a seguir se apresenta. Foram primeiro explicitados os objectivos do estudo e obtido o consentimento informado. A seguir procedeu-se ao preenchimento da Ficha de Recolha de Dados correspondente ao grupo a que pertencia a mãe (FRI ou FRI-C). Posteriormente realizou-se a aplicação do ISP: às mães das crianças com idade compreendida entre os 4 e os 12 anos foi aplicada a versão do ISP para crianças mais velhas (Abidin & Santos, 2003); às mães das crianças com idade entre 1 mês e 3 anos e 11 meses utilizou-se a versão para crianças mais novas, ainda em estudo (Santos, 2009). A duração da recolha de dados durou, em média, cerca de quarenta e cinco minutos.

Em ambos os grupos, quando a mãe apresentou dificuldade na compreensão dos itens foi prestado auxílio no preenchimento do questionário. Este apoio consistiu, conforme os casos, na explicação do conteúdo dos itens, e/ou no preenchimento da Folha de Respostas.

5.4 Procedimentos Estatísticos

O tratamento estatístico utilizado no presente estudo baseou-se em dois tipos de estatística – descritiva e analítica. A estatística descritiva foi utilizada no cálculo de frequências e percentagens para dados dicotómicos ou categoriais, e no cálculo da média, desvio-padrão, e de valores máximos e mínimos no caso das variáveis métricas.

Na comparação dos dois grupos, recorreu-se a estatística paramétrica, especificamente ao teste t de Student para duas amostras independentes e a estatística não-paramétrica, designadamente ao teste Wilcoxon-Mann-Whitney para duas amostras independentes. Utilizou-se ainda o teste de Qui-Quadrado (Pearson) para duas amostras independentes quando as variáveis em análise eram dicotómicas ou categoriais.

Para o cálculo da relação linear entre variáveis utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman no estudo da relação entre variáveis contínuas e ordinais, e o coeficiente de correlação de Pearson na análise da relação entre variáveis contínuas.

Todos os dados obtidos foram tratados no programa estatístico SPSS versão 17 (Statistical Package for the Social Sciences).

Capítulo 6: Resultados

Neste capítulo são apresentados os resultados do presente estudo, organizados de acordo com os objectivos anteriormente definidos. Inicialmente, no ponto 6.1, procede-se à caracterização do stress parental no grupo de mães de crianças com SD (G1), no ponto 6.2 analisa-se a sua percepção relativamente ao impacto do problema, e, por último, no ponto 6.3, examina-se a relação entre o stress parental e variáveis referentes aos cuidados/educação da criança.

6.1 Caracterização do Stress Parental no Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down

6.1.1 Comparação com um Grupo de Mães de Crianças sem Problemas de Desenvolvimento (Grupo de Controlo)

Procedeu-se à comparação dos resultados obtidos no G1 com os resultados obtidos pelas mães de crianças sem problemas de desenvolvimento (G2), relativamente ao Total, Domínios e Subescalas do ISP (Abidin & Santos, 2003). Recorreu-se ao teste t de Student para amostras independentes, tendo-se testado *a priori* as condições subjacentes à sua aplicação. Do Quadro 11 constam as médias e desvios-padrão para os dois grupos, e ainda os valores de t. Verifica-se que, com excepção da Subescala Humor, as mães do G1 obtêm médias mais elevadas em todas as medidas. Existem diferenças significativas ao nível do Total e do Domínio da Criança, distinguindo-se ainda os grupos significativamente nas subescalas Distracção/Hiperactividade, Humor, Aceitação e Exigência deste Domínio. Obtêm-se igualmente diferenças significativas nas subescalas Sentido de Competência e Saúde, do Domínio dos Pais (apesar do resultado para este Domínio não ser significativo).

Quadro 11

ISP: Comparação das Respostas dos Grupos 1 e 2 - Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores de t

ISP	G1 (SD)		G2 (Sem Problemas)		t
	M	DP	M	DP	
Distração/Hiperactividade	24.68	6.66	20.65	6.42	2.65*
Reforço aos Pais	7.43	2.84	7.11	1.98	0.57
Humor	6.78	2.49	8.11	3.05	-2.05*
Aceitação	19.22	5.73	12.86	2.80	6.06***
Maleabilidade de Adaptação	27.51	7.84	25.24	6.56	1.35
Exigência	20.16	6.95	16.49	4.97	2.62*
Sentido de Competência	28.16	7.48	24.97	4.89	2.17*
Vinculação	11.35	3.88	10.30	2.07	1.46
Restrição do Papel	18.86	7.20	18.41	5.29	0.31
Depressão	20.97	6.97	18.57	5.98	1.59
Relação Marido/Mulher	17.76	5.91	15.92	5.92	1.34
Isolamento Social	12.49	5.23	10.95	3.38	1.50
Saúde	14.81	5.03	12.78	3.25	2.06*
Domínio da Criança	105.78	23.69	90.46	17.53	3.16**
Domínio dos Pais	124.35	31.16	114.59	21.79	1.56
Total	230.19	51.43	202.35	31.51	2.81**

Nota. G1 – N = 37. G2 – N = 37. * p < .05. ** p < .01. *** p < .001.

6.1.2 Análise Inter-Grupos em Função da Idade da Criança

Procedeu-se à análise das respostas ao ISP em função da idade da criança, tendo por base a versão do instrumento utilizado, de acordo com as idades de aplicação. Foram constituídos dois grupos: um abrange as crianças com idades entre os 2 meses e os 3 anos e 11 meses – "Crianças Mais Novas" (n = 16), e outro inclui as crianças cujas idades variam entre os 4 e os 12 anos e 11 meses – "Crianças Mais Velhas" (n = 21). Recorreu-se ao teste t de Student para amostras independentes na comparação entre grupos.

Relativamente ao Grupo "Crianças Mais Novas", obteve-se apenas uma diferença significativa (ver Quadro no Anexo 3) na subescala Aceitação [$t(20,86) = 4.18, p = .000$] do Domínio da Criança, sendo marginalmente significativo o resultado para a subescala Saúde [$t(20,58) = 1.94, p = .066$] do Domínio dos Pais. Em ambos os casos o G1 alcança médias mais elevadas face ao G2.

No que diz respeito ao Grupo "Crianças Mais Velhas", do Quadro 12 constam as médias, os desvios-padrão e os valores de t.

Quadro 12

ISP: Comparação das Respostas dos Grupos 1 e 2 no Grupo "Crianças Mais Velhas" – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores de t

ISP	G1 (SD)		G2 (Sem Problemas)		t
	M	DP	M	DP	
Distracção/Hiperactividade	23.71	6.69	18.76	5.03	2.71*
Reforço aos Pais	7.00	1.41	7.62	2.36	-1.03
Humor	5.90	1.61	8.24	3.63	-2.69*
Aceitação	20.24	5.92	13.71	2.83	4.55***
Maleabilidade de Adaptação	26.67	7.75	23.95	5.00	1.35
Exigência	21.76	7.60	16.10	4.87	2.88**
Sentido de Competência	29.14	7.45	25.62	5.90	1.70
Vinculação	11.71	4.08	10.52	1.99	1.20
Restrição do Papel	20.00	8.00	17.81	5.27	1.05
Depressão	22.05	6.87	18.90	5.21	1.67
Relação Marido/Mulher	18.67	5.84	14.90	5.65	2.12*
Isolamento Social	14.00	5.57	10.05	3.53	2.75*
Saúde	14.76	5.21	13.19	3.88	1.11
Domínio da Criança	105.29	23.83	88.38	14.82	2.76**
Domínio dos Pais	130.33	31.25	111.00	18.60	2.44*
Total	235.62	52.08	199.38	29.31	2.78**

Nota. G1 – n = 21. G2 – n = 21. *p <.05. ** p <.01. *** p <.001.

As médias do G1 são sempre superiores às do G2, com excepção das referentes às subescalas Reforço aos Pais e Humor do Domínio da Criança, sendo nestes casos também mais elevados no G2 os valores do desvio-padrão. Encontram-se diferenças significativas entre os grupos ao nível quer do Total, quer dos Domínios da Criança e dos Pais. No Domínio da Criança existem diferenças estatisticamente significativas face às subescalas Distracção/Hiperactividade, Humor, Aceitação e Exigência. Por sua vez, no Domínio dos Pais as subescalas em que os dois grupos se diferenciam significativamente são Relação Marido/Mulher e Isolamento Social. Em todos os casos o G1 obtém, como se referiu, médias mais elevadas, excepto na Subescala Humor onde ocorre o inverso.

6.2 Análise da Percepção das Mães de Crianças com Síndrome de Down Relativamente ao Impacto do Problema

6.2.1 Caracterização da Percepção do Apoio e do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança

Neste ponto são analisadas duas variáveis relacionadas com o impacto do problema, especificamente a percepção do apoio nas tarefas de cuidado da criança e a percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança.

Relativamente à percepção do apoio nas tarefas de cuidado da criança (N = 37), 81.1% das mães referem ter apoio e as restantes 18.9% consideram não ter ninguém que as auxilie nestas tarefas. No Quadro 13 são apresentadas as frequências e percentagens relativas ao número de figuras de apoio nas tarefas de cuidado da criança. A maioria das mães considera ter apoio de uma ou de duas pessoas.

Quadro 13

Grupo SD: Número de Figuras de Apoio nas Tarefas de Cuidado da Criança – (Frequências e Percentagens)

	Nenhuma	Uma	Duas	Três	Quatro
G1 (SD)	7 (18.9%)	17 (45.9%)	9 (24.3%)	2 (5.4%)	2 (5.4%)

Nota. G1 – N = 37.

Apresentam-se a seguir as percentagens relativas às figuras que as mães referiram como fontes de apoio. De salientar que cada mãe pode mencionar mais do que uma figura, sendo desta forma 49 o total de respostas. Das figuras que as mães percebem como fontes de apoio nas tarefas de cuidado da criança surgem frequentemente o marido (40.8%), e os avós maternos (18.3%) e paternos (12.2%). São também mencionados o pai da criança, nos casos em que este não coabita com ela (4.1%), os irmãos (4.1%), tias (8.2%) e madrinha da criança (4.1%), ou outros como o namorado, primas e família em geral (8.2%). No Quadro 14 figuram as frequências relativas à percepção das mães das crianças com SD acerca do grau de utilidade do apoio facultado pelas figuras de apoio nas tarefas de cuidado da criança. Para as diferentes figuras de apoio as mães consideram o apoio maioritariamente como "Muito Útil" ou "Extremamente Útil". Nenhuma mãe classificou o apoio como "Nada Útil" ou "Pouco Útil".

Quadro 14

Grupo SD: Percepção do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio (Frequências)

Apoio	Útil	Muito Útil	Extremamente Útil
Marido	4	6	10
Pai da Criança	-	1	1
Avós Maternos	-	4	5
Avós Paternos	1	2	3
Irmãos da Criança	-	-	2
Tias da Criança	-	1	3
Madrinha da Criança	-	1	1
Outros	-	2	2

Nota. G1 – 49 respostas.

No Quadro 15 são apresentadas as frequências e percentagens relativas à percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança. Observa-se que a maioria das mães não considera difícil realizar as várias tarefas. As Actividades de Lazer parecem ser as que suscitam menor dificuldade enquanto as tarefas relacionadas com a Higiene são referidas por um maior número de mães como tendo associado um grau mais elevado de dificuldade. As tarefas que se prendem com Actividades de Estimulação e as que remetem para a Manutenção da Actualização e para os Cuidados Médicos têm uma dificuldade acrescida para cerca de 13% das mães.

Quadro 15

Grupo SD: Percepção do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança (Frequências e Percentagens)

Tarefas	Nada Difícil	Um pouco Difícil	Difícil	Muito Difícil	Extremamente Difícil
Alimentação	22 (59.5%)	12 (32.4%)	3 (8.1%)	-	-
Higiene	22 (59.5%)	7 (18.9%)	4 (10.8%)	3 (8.1%)	1 (2.7%)
Act. Lazer	30 (81.1%)	7 (18.9%)	-	-	-
Act. Estimulação	26 (70.3%)	6 (16.2%)	3 (8.1%)	2 (5.4%)	-
Manutenção da Actualização	25 (67.6%)	7 (18.9%)	4 (10.8%)	1 (2.7%)	-
Cuidados Médicos	22 (59.5%)	10 (27.0%)	-	4 (10.8%)	1 (2.7%)

Nota. G1 – N = 37.

6.2.2 Comparação das Mães de Crianças com Síndrome de Down e sem Problemas de Desenvolvimento na Percepção do Apoio e do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação da Criança

Procedeu-se à comparação entre os Grupos 1 e 2 relativamente ao número de figuras de apoio nas tarefas de cuidado da criança, e à classificação da sua utilidade. Nesta última foram analisadas apenas as figuras de apoio mais frequentemente mencionadas, especificamente o marido e os avós maternos e paternos. Recorreu-se ao teste Wilcoxon-Mann-Whitney para duas amostras independentes.

Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos (ver Anexo 4) quer face ao número de figuras de apoio [Média das Ordens: G1 = 40.38, G2 = 34.62; U = 578.00, *ns*], quer face ao grau de utilidade do apoio do marido [Média das Ordens: G1 = 17.35, G2 = 16.46; U = 123.00, *ns*], e dos avós maternos [Média das Ordens: G1 = 13.61, G2 = 11.83; U = 57.50, *ns*] ou paternos [Média das Ordens: G1 = 7.58, G2 = 5.42; U = 11.50, *ns*].

Na comparação dos grupos em relação ao grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação, recorreu-se mais uma vez ao teste Wilcoxon-Mann-Whitney para duas amostras independentes. O Quadro 16 apresenta os valores das médias das ordens e os valores de U. Encontram-se diferenças significativas face às tarefas de cuidado/educação relacionadas com a Higiene, Actividades de Estimulação e Cuidados Médicos, obtendo as mães do G1 resultados mais elevados, indicadores de mais dificuldade.

Quadro 16

Comparação dos Grupos 1 e 2 na Classificação do Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/Educação – Médias das Ordens e Valores de U

Tarefas de Cuidado/Educação	G1 (SD)	G2 (Sem Problemas)	U
	Médias das Ordens	Médias das Ordens	
Alimentação	38.93	36.07	631.50
Higiene	42.26	32.74	508.50*
Actividades de Lazer	39.91	35.09	595.50
Actividades de Estimulação	41.70	33.30	529.00*
Cuidados Médicos	42.14	32.86	513.00*

Nota. G1 – N = 37. G2 – N = 37. * p < .05

6.3 Relação entre o Stress Parental e Variáveis Relativas aos Apoios Recebidos e às Tarefas de Cuidado/Educação da Criança no Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down

Neste ponto é analisada a relação entre o stress parental e variáveis quer relacionadas com o problema, especificamente o número de apoios recebidos (criança), quer referentes a cuidados/educação da criança, designadamente a percepção de apoio nas tarefas de cuidado da criança, e a percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da mesma.

Para a análise da relação entre o stress parental e o número de apoios recebidos (criança) recorreu-se ao cálculo do coeficiente de Pearson, não se tendo obtido qualquer resultado significativo (ver Anexo 5).

Quanto à relação entre o stress parental e a percepção de apoio nas tarefas de cuidado da criança, analisa-se a associação quer com a percepção do número de figuras de apoio, quer com a classificação da utilidade do apoio facultado pelo marido (a escolha desta figura de apoio prende-se com o facto de ela ser a mais frequentemente referida). No primeiro caso utilizou-se o coeficiente de Pearson, enquanto no segundo se recorreu ao cálculo do coeficiente de Spearman. Não se encontrou uma relação significativa do stress parental com o número de figuras de apoio nas tarefas de cuidado da criança (ver Anexo 6) ou com a classificação da utilidade do apoio do marido (ver Anexo 7), ainda que neste último caso se tenham obtido correlações marginalmente significativas entre o grau de utilidade do apoio do marido nas tarefas de cuidado da criança e as subescalas Distração/Hiperactividade [$r_s = 0.43, p = .058$] e Aceitação [$r_s = 0.44, p = .056$] do Domínio da Criança.

No que diz respeito à relação entre o stress parental e o grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança, apresentam-se os valores dos coeficientes de correlação (Spearman) no Quadro 17. Verifica-se que existem diversas relações significativas positivas, não ocorrendo qualquer associação significativa com o stress parental apenas face às tarefas relacionadas com a Estimulação da criança.

Analisando agora os resultados de uma forma específica, sobressai que o grau de dificuldade nas tarefas relacionadas com a Higiene se associa significativa e positivamente com todas as medidas de stress parental com excepção das subescalas Humor e Exigência. O grau de dificuldade nas tarefas relacionadas com a Alimentação correlaciona-se quer com o Total, quer com os Domínios da Criança (resultado muito próximo da significância estatística) e dos Pais. No Domínio da Criança encontram-se relações significativas com as subescalas Reforço aos Pais e Exigência, enquanto no Domínio dos Pais são significativas as correlações relativas às subescalas Sentido de Competência, Depressão e Isolamento Social.

As Actividades de Lazer correlacionam-se positivamente com o Total, contribuindo para este resultado as relações significativas entre o grau de dificuldade nesta tarefa e as subescalas Distracção/Hiperactividade, Aceitação e Reforço aos Pais, do Domínio da Criança, e ainda Sentido de Competência do Domínio dos Pais. A tarefa relacionada com a Manutenção da Actualização acerca do problema da criança também se relaciona quer com o Total (resultado muito próximo da significância estatística), quer com o Domínio dos Pais, sendo também significativos os resultados que envolvem as subescalas deste Domínio Relação Marido/Mulher, Isolamento Social e Saúde. Por último, o grau de dificuldade nas tarefas relacionadas com Cuidados Médicos correlaciona-se de forma marginalmente significativa com o Domínio dos Pais e com as subescalas Humor e Vinculação (*m.s.*).

Quadro 17

Correlação entre o Stress Parental e o Grau de Dificuldade nas Tarefas de Cuidado/ Educação

ISP	Tarefas					
	Alimentação	Higiene	Act. Lazer	Act. Estimulação	Manutenção Actualização	Cuidados Médicos
Distracção/Hiperactividade	0.30	0.54**	0.45**	0.18	0.23	0.22
Reforço aos Pais	0.40*	0.46**	0.32†	-0.13	-0.03	0.13
Humor	0.15	0.28	0.20	0.27	0.14	0.39*
Aceitação	0.23	0.59***	0.36*	0.19	0.22	0.28
Maleabilidade de Adaptação	0.10	0.38*	0.09	0.12	0.08	0.10
Exigência	0.40*	0.30	0.16	-0.00	0.05	0.17
Sentido de Competência	0.36*	0.54**	0.38*	-0.08	0.12	0.22
Vinculação	0.07	0.34*	0.20	0.24	0.22	0.32††
Restrição do Papel	0.25	0.36*	0.22	0.03	0.22	0.20
Depressão	0.50**	0.49**	0.07	0.26	0.27	0.28
Relação Marido/Mulher	0.24	0.39*	0.23	0.17	0.50**	0.23
Isolamento Social	0.46**	0.57***	0.13	0.16	0.40*	0.09
Saúde	0.24	0.45**	0.27	0.04	0.34*	0.26
Domínio da Criança	0.32†††	0.55***	0.29	0.17	0.17	0.22
Domínio dos Pais	0.38*	0.60***	0.29	0.15	0.41*	0.31††
Total	0.42**	0.64***	0.34*	0.16	0.32†††	0.28

Nota. G1 – N = 37. * p < .05. ** p < .01. *** p < .001. † marginalmente significativo (p = .050). †† marginalmente significativo (p = .058). ††† marginalmente significativo (p = .051)

Capítulo 7: Discussão

Este ponto é dedicado à discussão dos resultados, tendo por base os objectivos anteriormente definidos. O capítulo encontra-se dividido em três partes relativas à caracterização do stress parental nas mães de crianças com SD, à percepção destas mães face ao impacto do problema, e ainda à relação entre o stress parental e variáveis referentes aos apoios recebidos e às tarefas de cuidado/educação da criança.

7.1 Stress Parental nas Mães de Crianças com Síndrome de Down

As mães de crianças com SD experimentam níveis mais elevados de stress parental (Total), comparativamente com as mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, estando estes níveis de stress associados sobretudo às características da criança (Domínio da Criança). A hipótese colocada que previa a ocorrência deste tipo de diferenças (Hipótese 1) é, assim, confirmada. Os resultados obtidos vão na linha dos alcançados por outros autores que encontraram igualmente níveis de stress parental mais elevados neste grupo de mães (Padeliadu, 1998; Roach et al., 1999, cit. por Hodapp et al., 2001).

Relativamente às áreas específicas de stress parental (subescalas do ISP) relacionadas com as características da criança (Domínio da Criança), sobressai que as mães de crianças com SD, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, percebem os seus filhos como mais propensos à distração e mais agitados (Distração/Hiperactividade), com características (físicas/intelectuais) que não correspondem às suas expectativas (Aceitação), e como colocando ainda mais exigências do que elas esperavam (Exigência). Estes resultados vão na linha daqueles indicados por Roach e colaboradores (1999, cit. por Hodapp et al., 2001) que encontraram resultados significativos para as mesmas subescalas na comparação com um grupo de mães de crianças sem problemas de desenvolvimento.

Passando agora para as características relacionadas com a figura parental (Domínio dos Pais), e apesar das mães de crianças com SD não se distinguirem significativamente das mães de crianças sem problemas de desenvolvimento no resultado correspondente, encontram-se diferenças em duas fontes de stress específicas, designadamente as mães das crianças com SD experimentam mais stress relacionado com a sua competência parental (Sentido de Competência), e percebem a sua saúde como estando mais vulnerável (Saúde). Também neste Domínio os resultados são concordantes com os apresentados por Roach e colaboradores (1999, cit. por Hodapp et al., 2001), excepto no que respeita às subescalas

Depressão e Restrição do Papel, face às quais no presente estudo não se obtiveram resultados significativos. Os resultados são ainda concordantes com os mencionados por Hodapp et al. (2001), indicando estes autores que os resultados no Domínio dos Pais tendem a não diferenciar os grupos de mães de crianças com SD e sem problemas de desenvolvimento.

Apesar de, após um período inicial de choque, a família readquirir um novo equilíbrio (King et al., 2006), e a mãe tender a adaptar-se à condição da criança, o facto de ela ter que lidar com características da criança que não são concordantes com as suas expectativas constitui-se como uma fonte de stress parental ao longo do tempo, contribuindo para tal também a mãe ser geralmente a cuidadora principal da criança (Cuskelly et al., 1998). No presente estudo, o stress parental parece estar mais relacionado com as características da criança do que com as características da figura parental. Tal é entendível, uma vez que os estudos têm vindo a demonstrar que, em comparação com crianças sem problemas de desenvolvimento, as crianças com SD revelam mais dificuldade na manutenção da atenção (Hauser-Cram et al., 1999; Voivodic & Storer, 2002), são mais impulsivas e desorganizadas na exploração (Voivodic & Storer, 2002), e apresentam mais problemas de comportamento (Coe et al., 1999; Feeley & Jones, 2008). Acresce que uma criança com SD necessita de maior estimulação devido às suas características particulares de desenvolvimento (Laws & Lawrence, 2001), tem maior necessidade de cuidados quer relacionados com a educação (Cuskelly et al., 2008) quer médicos, e ainda de programas de intervenção e apoio à criança (Abery, 2006; Faria, 2000). Todos estes factores podem contribuir para o aumento dos níveis de stress parental experimentado pelas mães de crianças com SD.

Quanto à vulnerabilidade que as mães percebem na sua saúde, é de referir que os resultados de outros estudos também indicam que estas mães parecem apresentar níveis mais baixos de bem-estar e saúde (ver Cuskelly et al., 2008; Hedov et al., 2000; Henn et al., 2008), em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, o que se deverá ao desgaste físico provocado pelas exigências com que são confrontadas. Por sua vez, a percepção de mais stress associado com a competência parental poderá decorrer do facto de as mães se sentirem, eventualmente, pouco confiantes no desempenho do seu papel parental, visto terem que dar resposta às múltiplas necessidades da criança, designadamente de cuidados, e também como educadoras da criança (ver Cuskelly et al., 2008), aspectos que poderão influenciar a percepção acerca da sua competência parental.

Por fim, mencione-se ainda que as mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, comparativamente com mães de crianças com SD, consideram que os filhos têm características de humor (Humor) geradoras de mais stress. Uma vez que as

crianças com SD têm níveis baixos de resposta na interação social (Pimentel, 1998; Venuti et al., 2002), que a interação mãe-criança é mais marcada pela comunicação não verbal do que no caso da interação mãe-criança sem problemas de desenvolvimento (Pimentel, 1998; Venuti et al., 2002), e que as crianças interagem menos com o adulto (Hauser-Cram et al., 1999; Voicodic & Storer, 2002), é possível que o contacto com o meio envolvente e com a figura parental seja menos "activo", e que o humor seja mais estável, não se constituindo esta área como uma fonte de stress parental.

Relativamente à caracterização do stress parental em função da idade da criança, os resultados mostram que este stress varia com a idade, constatando-se que, no caso das crianças-alvo terem entre 2/3 meses e 3 anos, os níveis de stress parental não diferem dos obtidos pelas mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, mas eles diferem no caso das crianças mais velhas (4-12 anos), tendo as mães das crianças com SD níveis mais elevados de stress (Total e Domínios). Nesta sequência, a hipótese formulada (Hipótese 2), que previa diferenças entre os grupos no Total de stress, mas apenas no caso em que as crianças-alvo eram mais velhas, foi corroborada pelos resultados. Os resultados vão ao encontro dos referidos na literatura em que a comparação é feita quer com grupos sem problemas de desenvolvimento (Eisenhower et al, 2005), quer com grupos com outras perturbações de desenvolvimento (Most et al., 2006), e mostram que até aos três anos os níveis de stress parental são semelhantes aos dos grupos de comparação.

Como se referiu, as mães das crianças mais novas (2/3 meses - 3 anos) dos dois grupos não se diferenciaram no resultado Total e nos Domínios. No entanto, em termos de áreas de stress, as mães das crianças com SD consideram como mais gerador de stress a criança ter características que as mães não esperavam (Aceitação – Domínio da Criança), tendendo também a percepcionar a sua saúde como mais vulnerável (Saúde – Domínio dos Pais).

No caso das crianças mais velhas (4 - 12 anos), os resultados mostram que as mães de crianças com SD experimentam níveis mais elevados de stress parental, decorrendo ele de características quer da criança, quer da figura parental. Começando pelas características relacionadas com a criança (Domínio da Criança), as mães das crianças com SD percepcionam os filhos como sendo mais hiperactivos e desatentos (Distracção/Hiperactividade), com características físicas/psicológicas que as mães não estavam à espera (Aceitação), e como colocando mais exigências (Exigência). Mais uma vez, as mães das crianças sem problemas de desenvolvimento consideram que os filhos têm características de humor geradoras de mais stress (Humor). Assim, este resultado, já antes referido para a amostra total, parece dever-se sobretudo à percepção das mães das crianças

mais velhas, denotando que quando as crianças são mais novas o stress associado com as características de humor da criança é perspectivado de forma idêntica nos dois grupos.

As crianças com SD têm um ritmo de desenvolvimento mais lento do que as crianças sem problemas de desenvolvimento (e.g., Hodapp & Dyckens, 2003), e o seu nível intelectual parece sofrer um declínio a partir dos 3 anos de idade (Parikh & Goyel, 1990). Com o aumento da idade, estas crianças tendem ainda a apresentar mais problemas de comportamento, desobediência, défice de atenção e isolamento social (Coe et al., 1999, Feeley & Jones, 2008), pelo que, todas estas características poderão contribuir para o aumento dos níveis de stress parental na faixa etária considerada. As exigências que a criança coloca aumentam com a idade e, em comparação com as crianças sem problemas de desenvolvimento, a discrepância no desenvolvimento é cada vez maior, confrontando-se as mães com as reais dificuldades da criança, o que pode exercer influência na relação mãe-criança. Quando a criança é mais pequena, apesar de ter as características físicas do SD, as exigências relativas aos seus cuidados serão provavelmente equivalentes aos das mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, excepto no que respeita a cuidados médicos e participação em programas de intervenção.

Ao nível das características relativas à figura parental, com o avanço da idade da criança as mães das crianças com SD apresentam níveis mais elevados de stress parental relacionados com a percepção de menor apoio (instrumental e emocional) por parte do cônjuge quanto à educação da criança (Relação Marido/Mulher), e sentem-se mais isoladas socialmente (Isolamento Social). É interessante, contudo, notar que, apesar das limitações e exigências que uma criança com SD coloca, as mães destas crianças não parecem sentir, mais do que as mães das crianças sem problemas de desenvolvimento, que o exercício do papel parental restrinja outros papéis, não se constituindo esta área como uma fonte de stress.

O pai da criança poderá estar mais activo no apoio que fornece à mãe nos primeiros anos de vida da criança, tornando-se a mãe gradualmente a principal responsável pelos cuidados prestados à criança, o que, conseqüentemente, a torna mais susceptível a várias fontes de stress (e.g., aumento das exigências da criança), podendo também por isso a disponibilidade e participação em actividades sociais ser menor (Carr, 2005; Van der Veek et al., 2009), ou pode também acontecer que, pelo menos algumas mães, fiquem mais sensíveis a uma potencial insuficiência do apoio do marido quando a criança é mais velha e coloca mais exigências.

Os estudos (e.g., ver Hodapp et al., 2003; Ricci & Hodapp, 2003) indicam que as mães de crianças com SD, quando comparadas com mães de crianças com outras perturbações do

desenvolvimento, têm níveis mais baixos de stress parental, especificamente nas áreas Aceitação, Exigência, Maleabilidade de Adaptação e Reforço aos Pais (Domínio da Criança). Curiosamente, são algumas destas áreas, com excepção de Maleabilidade de Adaptação e Reforço aos Pais, que se constituem como fontes de stress que diferenciam as mães das crianças com SD das mães de crianças sem problemas de desenvolvimento. Assim, tirar conclusões acerca da "normalidade" destas famílias no que respeita ao stress parental parece precipitado.

7.2 Percepção das Mães de Crianças com Síndrome de Down Relativamente ao Impacto do Problema

No que diz respeito à percepção das mães das crianças com SD face ao impacto do problema foca-se a percepção quer quanto ao apoio nas tarefas de cuidado da criança (número de figuras de apoio e percepção do apoio do marido) quer quanto ao grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança.

Começando pelo número de figuras de apoio percebidas pelas mães, constata-se que uma minoria (18.9%) refere não ter qualquer figura de apoio que auxilie nas tarefas de cuidado da criança, considerando a grande maioria que tem uma a quatro figuras de apoio, sendo as principais figuras mencionadas o marido e os avós da criança. As mães das crianças com SD parecem sentir-se apoiadas nas tarefas que envolvem cuidar da criança e consideram o apoio fornecido, designadamente o do marido, de grande utilidade. Quando comparadas com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, as mães de crianças com SD não se distinguem destas no número de figuras de apoio nem na percepção da utilidade do apoio facultado pelo marido e pelos avós da criança. Este último resultado não vai no sentido da hipótese colocada (Hipótese 3a), onde se previa que as mães das crianças com SD considerassem o apoio recebido como mais útil. Em ambos os grupos parece haver uma percepção idêntica da mobilização das figuras de apoio para auxiliar no cuidado à criança.

Relativamente à percepção do grau de dificuldade nas tarefas de cuidado/educação da criança, sobressai que esta percepção é variável consoante a tarefa, apesar de a maioria das mães considerar que a realização das diversas tarefas não é difícil. As tarefas relacionadas com a Higiene são aquelas que suscitam um grau de dificuldade maior, e as Actividades de Lazer as que implicam menor dificuldade. Por sua vez, as tarefas relacionadas com as Actividades de Estimulação, Manutenção da Actualização acerca do problema da criança e Cuidados Médicos suscitam dificuldade para uma percentagem equivalente de mães (cerca de 13%), ainda que destas tarefas as que remetem para os Cuidados Médicos sejam as que

provocam uma dificuldade acrescida para um maior número de mães. Mais uma vez, as características das crianças com SD (e.g., comportamentos de recusa, agitação motora e distração) podem fazer com que a mãe sinta maior dificuldade em realizar as várias tarefas, em particular as relacionadas com a Higiene, Cuidados Médicos e Actividades de Estimulação. Face a esta última, é de considerar que as capacidades intelectuais da criança são limitadas, o que, aliado ao seu comportamento agitado e de recusa, pode provocar desmotivação e, por consequência, a criança abandonar facilmente a tarefa, o que é susceptível de levar algumas mães a considerarem a tarefa difícil de realizar. Nas Actividades de Lazer a criança está supostamente a fazer o que gosta, pelo que a sua disposição e motivação poderão contribuir para que realize mais facilmente estas tarefas.

Em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, as mães das crianças com SD consideram mais difícil realizar tarefas específicas de cuidado/educação, designadamente as tarefas referentes à Higiene, Actividades de Estimulação e Cuidados Médicos. Estes resultados confirmam a hipótese colocada (Hipótese 3b), a qual previa que as mães das crianças com SD tivessem mais dificuldade em pelo menos algumas das tarefas. Quanto aos Cuidados Médicos, as crianças com SD ocupam uma grande quantidade de tempo em consultas médicas e são sujeitas a diversos exames, o que pode levar a comportamentos de resistência da sua parte. Tal, associado às características específicas destas crianças (e.g., agitação, distração), é susceptível de conduzir à percepção de maior dificuldade por parte das mães. Nas tarefas relacionadas com a Higiene, o comportamento, e em particular a "teimosia" das crianças, pode ser uma fonte de stress, visto que as tarefas da vida diária inerentes à higiene têm que ser realizadas e se a criança oferecer resistência gerar-se-á um desentendimento (entre o que a mãe espera que a criança faça e o que a criança quer fazer). Aliado a isto poderá estar o facto de as mães terem outras tarefas para realizar e, se a criança oferecer resistência, tal será mais um factor desencadeador de stress para a mãe. Por sua vez, a maior dificuldade associada com as Actividades de Estimulação pode dever-se, como referido anteriormente, a que estas crianças tendem a desinvestir facilmente perante qualquer frustração e têm dificuldade na manutenção da atenção, o que torna a realização destas tarefas difícil. Outros factores potencialmente influentes na percepção das mães acerca da dificuldade nas tarefas, prendem-se com as crianças serem sujeitas a programas de estimulação específicos, e possivelmente com um tempo de trabalho prolongado, e as mães serem habitualmente as educadoras da criança.

Assim, em geral parece que nas tarefas relacionadas com Higiene, Actividades de Estimulação e Cuidados Médicos as crianças com SD se revelam como mais difíceis de

cuidar, devido sobretudo às suas características particulares de desenvolvimento, especificamente o comportamento mais difícil de gerir na realização destas tarefas (Plant & Sanders, 2007). Possivelmente, as exigências associadas às tarefas de cuidado/educação a par das características da criança contribuirão para que as mães da amostra estudada, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, trabalhem em maior número a tempo parcial. De facto, alguns autores mostram que as mães destas crianças tendem a reduzir o número de horas de trabalho para se dedicarem ao cuidado da criança (Hedov et al., 2002).

7.3 Relação entre o Stress Parental e Variáveis Relativas aos Apoios Recebidos e às Tarefas de Cuidado/Educação da Criança

O número de apoios que a criança recebe não se relaciona com o stress parental, pelo que a hipótese colocada (Hipótese 4a) não é confirmada, uma vez que se previa encontrar uma relação entre o stress parental e o número de apoios. O resultado vai ao encontro do obtido por Flores (1999), que também não encontrou uma relação significativa entre estas duas variáveis. Parece, pois, que o número de apoios recebidos pela criança não interfere significativamente no stress parental.

Também não existe uma relação do stress parental quer com o número de figuras de apoio nas tarefas de cuidado da criança, quer com a percepção da utilidade do apoio. Este último resultado não confirma a hipótese levantada (Hipótese 4b), que previa uma relação entre o stress parental e a percepção da utilidade do apoio facultado nas tarefas de cuidado/educação da criança. Contudo, face à classificação do apoio do marido, embora ela não se relacione com o stress parental ao nível dos resultados para o Total e para os Domínios, há uma tendência para aquele apoio se relacionar com áreas específicas, constatando-se que quanto menor o apoio do marido, na perspectiva das mães, maior o nível de stress parental associado com a hiperactividade/distracção da criança (Distracção/Hiperactividade) e com o lidar com características da criança que não correspondem às expectativas iniciais da mãe (Aceitação). Deduz-se, assim, que o apoio do marido poderá constituir-se como uma fonte de suporte na ajuda para lidar com características específicas da criança e com comportamentos que requerem uma vigilância activa.

O stress parental, ou pelo menos áreas específicas de stress, relacionam-se com a percepção do grau de dificuldade em todas as tarefas de cuidado/educação da criança consideradas, com excepção das Actividades de Estimulação da criança, de tal forma que

quanto maior o grau de dificuldade percebido para cada tarefa maior o stress parental experimentado. Os resultados vão no sentido da hipótese colocada (Hipótese 4c), que previa uma relação do stress parental com pelo menos algumas das tarefas de cuidado/educação. Os resultados são congruentes com os apresentados por Plant e Sanders (2007), que encontraram uma relação entre o stress parental e várias tarefas, incluindo as acima referidas. Alguns autores têm também mostrado que as mães destas crianças requerem mais auxílio nas tarefas de cuidado (Hodapp & Dyckens, 2003) e que a forma como percebem estas tarefas relaciona-se com o stress parental (Padeliadu, 1998).

Analisando agora mais especificamente os resultados, destaca-se que as mães que consideram mais difícil realizar as tarefas referentes à Higiene e à Alimentação experimentam níveis mais elevados de stress parental relacionado com características quer da criança (Domínio da Criança), quer da figura parental (Domínio dos Pais). Em particular, estas mães experimentam mais stress associado com sentirem-se menos reforçadas no seu papel parental (Reforço aos Pais) e menos competentes no desempenho do mesmo (Sentido de Competência), estando mais deprimidas (Depressão) e isoladas socialmente (Isolamento Social). Para além disto, as mães que consideram mais difícil realizar as tarefas de Higiene referem ainda mais stress associado com a criança ter características (físicas/psicológicas) diferentes das que elas esperavam (Aceitação), ser agitada e ter dificuldade em prestar atenção (Distracção/Hiperactividade) e em se adaptar a mudanças e transições (Maleabilidade de Adaptação), o que poderá contribuir para a maior dificuldade na proximidade emocional com a criança (Vinculação), sentindo-se as mães também mais restringidas nas suas vidas devido ao papel parental (Restrição do Papel), menos apoiadas pelos maridos (Relação Marido-Mulher), e mais fragilizadas do ponto de vista da sua saúde física (Saúde). Por sua vez, as mães que acham mais difíceis as tarefas relativas à Alimentação, referem igualmente que a criança coloca mais exigências do que esperavam (Exigência).

As Actividades de Lazer também parecem ser geradoras de stress, associando-se a maior dificuldade com este tipo de tarefas a características sobretudo da criança (Domínio da Criança), designadamente a desatenção e hiperactividade (Distracção/Hiperactividade), considerando as mães que as crianças têm características que não são concordantes com a sua expectativa (Aceitação), e sentindo-se menos reforçadas no seu papel parental (Reforço aos Pais) e menos competentes no desempenho do mesmo (Sentido de Competência – Domínio dos Pais).

Por sua vez, a dificuldade com as actividades relacionadas com a mãe ter de se Manter Actualizada sobre o problema da criança relaciona-se com o stress parental (Total), mas para

este stress concorrem características relacionadas com a figura parental e o seu contexto (Domínio dos Pais), e não com a criança. Especificamente, a maior dificuldade nestas tarefas associa-se com a experiência de mais stress relacionado com o menor apoio percebido por parte do marido (Relação Marido/Mulher), com maior isolamento social (Isolamento Social) e com a percepção de maior fragilidade da saúde física (Saúde). Assim, como esta tarefa não depende directamente da criança, o stress parece advir sobretudo de a mãe se sentir mais frágil fisicamente e menos apoiada nesta procura de informação, para o que também poderá contribuir o maior isolamento social.

Por fim, a maior dificuldade na tarefa relacionada com os Cuidados Médicos tende a associar-se com o stress decorrente de características da figura parental (Domínio dos Pais), em particular as mães tendem a sentir dificuldade em se ligar emocionalmente à criança (Vinculação), para além de sentirem que a criança tem características de humor (Humor – Domínio da Criança) geradoras de stress.

Em síntese, os comportamentos de oposição da criança face às várias tarefas, a par das características específicas e das limitações da criança, poderão contribuir para que as mães a percepcionem como mais agitada e desatenta, menos reforçante, mais exigente, para além de que as mães parecem questionar a sua competência parental e podem sentir-se afastadas emocionalmente da criança. Possivelmente, o tempo adicional dispendido em algumas destas tarefas também contribuirá para a percepção de maior vulnerabilidade da saúde física de algumas mães e para o sentimento de isolamento social, acrescido de que em alguns casos o meio poderá não ser suficientemente aceitante da criança e das suas características, o que concorrerá igualmente para o maior isolamento. A generalidade das tarefas anteriormente referidas são tarefas do dia-a-dia que têm de ser realizadas, o que, com crianças consideradas mais "difíceis", pode ser desafiante para as mães, e para o desempenho do papel parental, percepcionando níveis mais elevados de stress. Acresce que, em alguns casos, a percepção do apoio do marido como sendo insuficiente terá influência no stress parental.

Capítulo 8: Conclusão

No presente capítulo apresentam-se as principais conclusões do estudo, são referidas limitações do mesmo e sugeridas investigações futuras.

Este estudo incidiu sobre o stress parental experimentado por mães de crianças com SD, tendo-se verificado que as mães destas crianças experimentam níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com as mães de crianças sem problemas desenvolvimento,

o que é concordante com alguma literatura nesta área. Em geral, os níveis de stress parental decorrem sobretudo de características da criança (Domínio da Criança e subescalas Distracção/Hiperactividade, Aceitação e Exigência), mas as mães de crianças com SD experimentam ainda níveis mais elevados de stress em algumas áreas relacionadas com as suas próprias características (subescalas Sentido de Competência e Saúde).

Verifica-se, conforme o esperado, que o stress parental das mães de crianças com SD varia em função da idade da criança, experimentando níveis mais elevados de stress as mães das crianças mais velhas (4-12 anos). Os níveis de stress parental nesta faixa etária decorrem quer de características da criança (Domínio da Criança e subescalas Distracção/Hiperactividade, Aceitação e Exigência), quer de características relacionadas com as mães (Domínio dos Pais e subescalas Relação Marido/Mulher e Isolamento Social).

Quanto à percepção do grau de dificuldade nas tarefas relacionadas com a educação/cuidado da criança, as mães das crianças com SD consideram maioritariamente que estas tarefas suscitam pouca dificuldade na sua realização. Contudo, em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, as mães de crianças com SD referem que algumas tarefas têm um grau de dificuldade significativamente maior, especificamente aquelas relacionadas com a Higiene, as Actividades de Estimulação e os Cuidados Médicos. A percepção do grau de dificuldade das várias tarefas de cuidado/educação da criança encontra-se positivamente associada ao stress parental experimentado pelas mães destas crianças. Em particular, as tarefas relacionadas com a Higiene e a Alimentação associam-se com o stress decorrente de características quer da criança quer da figura parental (Domínios da Criança e dos Pais), sendo a Higiene aquela que se associa com mais áreas de stress, parecendo, portanto, a que será geradora de stress mais intenso para as mães. Por sua vez, as Actividades de Lazer, Cuidados Médicos e Manutenção da Actualização relacionam-se com um número mais reduzido de áreas específicas de stress, e no caso desta última a associação é apenas com áreas relativas à figura parental. As Actividades de Estimulação foram as únicas que não se relacionaram com o stress parental.

Relativamente à percepção de apoio nas tarefas de cuidado da criança, a grande maioria das mães de crianças com SD considera ter apoio nestas tarefas, referindo que pode contar com pelo menos uma figura de apoio. O apoio do marido, uma das figuras de apoio mais frequentemente mencionadas, é classificado, na generalidade, como sendo de grande utilidade. Em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, as mães de crianças com SD não diferem no número de figuras de apoio nem na classificação do grau de utilidade do apoio das mesmas (marido e avós da criança – maternos e paternos).

Refira-se também que não foi encontrada uma relação entre o número de apoios que a criança recebe e o stress parental.

De todas as hipóteses colocadas quatro foram confirmadas (Hipóteses 1, 2, 3b e 4c), e três hipóteses não foram confirmadas (Hipóteses 3a, 4a e 4b).

No geral, os resultados reforçam que, apesar das famílias das crianças com SD, em comparação com as famílias de crianças com outras perturbações do desenvolvimento, experimentarem níveis mais baixos de stress parental, elas poderão apresentar níveis mais elevados quando a comparação é feita com famílias de crianças sem problemas de desenvolvimento.

O stress parental mostrou ser uma dimensão importante a ter em conta no contexto clínico, quer em termos de avaliação quer de intervenção. Com esta população a intervenção deverá incidir na criança e na mãe, promovendo-se, por um lado, um trabalho com a criança com o intuito de minorar as características que causam um impacto maior no stress parental e, por outro lado, um trabalho com as mães nas áreas específicas em que experimentam mais stress, de forma a conseguirem lidar melhor com a situação e, conseqüentemente, a melhorarem a sua interacção com a criança. As mães das crianças mais velhas deverão receber uma atenção especial pois poderão ter um risco acrescido em termos de stress parental.

Outra área importante de intervenção com a figura materna diz respeito às tarefas de cuidado/educação e à dificuldade suscitada pelas mesmas. A este propósito seria útil ajudar as mães a desenvolverem, por exemplo, estratégias de organização e planeamento, e estratégias para lidarem com a criança durante a realização das tarefas. A intervenção nesta área poderá contribuir também para reduzir o nível de stress parental experimentado pelas mães destas crianças.

Adicionalmente, poderá ser benéfico ajudar as mães a lidar com o desfasamento que parece existir entre a criança imaginada e a criança real (luto da criança imaginada), mais ainda por se captar que a criança ter características diferentes daquilo que as mães esperavam constitui um factor de stress para as mães. Os grupos de apoio podem ser uma das formas de intervenção a utilizar com as mães destas crianças, sendo as suas vantagens reconhecidas pelas próprias figuras parentais (Pueshel, 1990/1999; Wayne & Krishnagiri, 2005).

Relativamente às limitações do presente estudo, começa por se referir a reduzida dimensão da amostra, que condiciona as conclusões a retirar, pelo que, em investigações ulteriores deverá ser contemplado o aumento do número de participantes. Uma outra limitação prende-se com o facto de em alguns casos ter sido a entrevistadora a auxiliar as

mães no preenchimento da Folha de Respostas (por dificuldade das próprias mães), o que pode ter influenciado as respostas dadas, designadamente contribuindo para o potencial aumento do uso de estratégias defensivas. Também de salientar como limitação o tipo de procedimentos estatísticos utilizados, os quais não permitem inferir causalidade. Por fim, uma limitação adicional prende-se com o facto da metodologia do estudo ser de tipo transversal, reconhecendo-se que um estudo longitudinal teria benefícios para averiguar a evolução do stress parental em função da idade da criança.

Futuramente, seria importante a realização de um estudo que integrasse mães e pais de crianças com SD, uma vez que os estudos internacionais mostram que as mães e pais respondem diferentemente às pressões associadas com o criar uma criança com SD (Cuskelly et al., 2008). Também seria interessante alargar a faixa etária das crianças-alvo até à adolescência, dado que esta é uma fase crítica, em termos de stress parental, para as famílias das crianças com SD (Bower et al., 1998). Na linha do que se mencionou acima, a realização de um estudo longitudinal seria importante, de forma a acompanhar a evolução do stress parental com a idade da criança. Uma última menção à pertinência de se analisar mais detalhadamente o impacto das tarefas de cuidado/educação no stress parental e a relação da percepção do grau de dificuldade nestas tarefas com este stress. No presente estudo a inclusão de um conjunto de afirmações para avaliar a percepção relativa a estas tarefas teve um objectivo meramente exploratório, sem haver o recurso a um instrumento específico. De futuro, seria pertinente a utilização de um instrumento de medida, com características de validade e fidelidade apropriadas.

Referências

- Abery, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38(6), 1-20.
- Abidin, R. R. (1989). *The determinants of parenting: What variables do we need to look at?* Paper apresentado no Annual Meeting of the American Psychological Association, New Orleans.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical and Child Psychology*, 19(4), 298-301.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index – Manual* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Abidin, R. R., & Santos, S. V. (2003). *Índice de Stress Parental – Manual*. Lisboa: CEGOC-TEA. (Obra original publicada em 1983)
- Alambre, R., & Gonçalves, S. (2002). *Acima de tudo um bebé: Informação aos pais*. Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21. Lisboa: APPT21.
- Anthony, L. G., Anthony, B. J., Glanville, D. N., Naiman, D. G., Wanders, C., & Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behaviour and preschoolers' social competence and behaviour problems in the classroom. *Infant and Child Development*, 14, 133–154.
- Atkinson, C., Chisholm, V. C., Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B. E., Blackwell, J., et al. (1999). Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in down syndrome [Monografia]. *Society for Research in Child Development*, 64(3), 45-66.
- Barnard, K. E., & Solchany, J. E. (2002). Mothering. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting* (2nd ed., Vol. 3, pp. 3-23). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83-96.
- Bower, A., Chant, D., & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a children with down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5(2), 71-77. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.org.
- Buckley, S. (2007). Brothers and sisters and down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 8. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.org.

- Buckley, S. (2008). Precise descriptions of down syndrome. *Down Syndrome, Research and Practice, 12*(2), 90. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.org.
- Carr, J. (2005). Families of 30–35-year olds with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 75-84.
- Carter, M., McCaughney, E., Annaz, D., & Hill, C. M. (2009). Sleep problems in a down syndrome population. *Archive of Disease in Childhood, 94*, 308-310.
- Coe, D. A., Matson, J. C., Russel, D. W., Slifer, K. J., Capone, G. T., Baglio, C., et al. (1999). Behavior problems of children with down syndrome and life events. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*(2), 149-156.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, down syndrome, and prader–willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 151–161.
- Coutinho, M. T. M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica, 22*(1), 55-64.
- Crnic, K., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development, 61*, 1628-1637.
- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (2nd ed., Vol. 5, pp. 243-267). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with down syndrome. *Down Syndrome, Research and Practice, 4*(3), 87-95.
- Cuskelly, M., Chant, H., & Hayes, D. (1998). Behavior problems in siblings of children with down syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education, 45*(3), 295-311.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 917-925.
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome, Research and Practice, 105*-113.
- Dynamed (2009). Down syndrome. *Dynamed*. Obtido em 1 de Outubro em <http://dynaweb.ebscohost.com/Detail.aspx?id=115414&sid=2b3b5f5c-f30d-4637-9f70-b5acf3eac5fd@sessionmgr10>.

- Dzurova, D., & Pikhart, D. (2005). Down syndrome, paternal age and education: Comparison of California and the Czech Republic. *BMC Public Health*, 69(5), 1-10.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Faria, M. C. (2000). *Qualidade de vida das mães de crianças portadoras do síndrome de Down: Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, Porto.
- Feeley, K., & Jones, E. (2008). Strategies to address challenging behaviour in young children with Down syndrome. *Down Syndrome, Research and Practice*, 12(2), 153-163. Obtido em 29 de Setembro de 2009 em www.downsyndrome.com.
- Fernandes, A., Mourato, A. P., Xavier, M. J., Andrade, D., Fernandes, C., & Palha, M. (2001). Characterisation of the somatic evolution of Portuguese children with trisomy 21 – Preliminary results. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 134-138. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.com.
- Ferreira, L. M., Góis, G. M., Faria, M. D., & Correia, M. J. (1990). O luto por morte perinatal e/ou malformação do bebé. *Análise Psicológica*, 8(4), 399-402.
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dyckens, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome and Smith-Magenis syndrome. *Early Education & Development*, 11(4), 395-406.
- Figueiredo, S., Pires, A., Candeias, M., Miguel, M., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (2008). Comportamento parental face à trissomia 21. *Análise Psicológica*, 26(2), 335-365.
- Flores, A. M. R. S. (1999). *“Stress” maternal e redes de suporte social: Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Tese de Mestrado, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Gonçalves (2006). *Necessidades e recursos das famílias de crianças portadoras de síndrome de Down residentes em área rural e área urbana*. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Graffar, M. (1956). Une méthode de classification sociale d'échantillons de population. *Courier*, 6, 455.
- Greaves, D. (1997). The effect of rational-emotive parent education on the stress of mothers of the young children with Down syndrome. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 15(4), 249-267.

- Grech, V. (2001). An overview and update regarding medical problems in down syndrome. *Indian Journal of Pediatrics*, 68(9), 863-866.
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 97-104.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with down syndrome. *Child Development*, 70(4), 979-989.
- Hautamaki, A. (1996). *Stress and stressors in parenting a developmentally delayed child at different life stages: A cross-sectional nordic study with a representative sample of nonhandicapped children*. Finland: Department of Teacher Education.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in swedish parents of children with down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415-422.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with down's syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(4), 424-430.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Herbert, M. (2004). Parenting across the lifespan. In M. Hogghughy & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp 55-71). London: Sage.
- Hodapp, R. M. (1995). Parenting children with down syndrome and other types of mental retardation. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 1, pp. 233-253). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 279-287.
- Hodapp, R. M., & Dyckens, E. M. (2003). Mental retardation: Intellectual disabilities. In E. J. Mash & R. A. Barckley (Eds.), *Child Psychopathology* (2^a ed., pp.486-519). New York: Guilford Press.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1(4), 317-337.
- Hodapp, R. M., Ricci, L. A., Ly, T. M., & Fidler, D. J. (2003). The effects of the child with down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21, 137-151.

- Hoghugh, M. (2004). Parenting - An Introduction. In M. Hogghugh & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp.1-18). London: Sage.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité – Note de synthese*. Obtido em 24 de Janeiro de 2010 em www.med.univ-angers.fr/.../enjeux%20parentalite%20Houzel.pdf.
- Houzel, D. (2004). As implicações da parentalidade. In Solis-Ponton, L. (Ed.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: Um desafio para o terceiro milénio*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Instituto do Emprego e Formação Profissional (2001). *Classificação nacional das profissões* (2ª ed.). Lisboa: Instituto de Emprego e Formação Profissional.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-365.
- Kotchik, B. A., & Forehand, R. (2002). Putting parenting in perspective: A discussion of the contextual factors that shape parenting practices. *Journal of Child and Family Studies*, 11(3), 255-269.
- Laws, G., & Lawrence, L. (2001). Spatial representation in the drawings of children with down's syndrome and its relationship to language and motor development: A preliminary investigation. *British Journal of Developmental Psychology*, 19, 453-473.
- Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21(3), 269-283.
- Mash, E. J., & Jonhston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 313-328.
- Menear, K. S. (2007). Parents' perceptions of health and physical activities needs of children with down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 60-68. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.com.
- Moore, D. G., Oates, J. M., Hobson, R. P., & Goodwin, J. (2002). Cognitive and social factors in the development of infants with down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(2), 43-52. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.com.
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514.

- Noh, S., Dumas, J. E., Wolf, L. C., & Fisman, S. N. (1989). Sources of stress in parents of exceptional children. *Family Relations*, 38(4), 456-461.
- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experienced stress in greek mothers of children with down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 144-153.
- Parikh, A. P., & Goyel, N. A., (1990). Mental performance in down syndrome. *Indian Journal of Pediatrics*, 57, 261-263.
- Pimentel, J. S. (1998). Um bebé diferente. *Análise Psicológica*, 16(7), 49-64.
- Pino, O. (2000). The effect of context on mother's interaction style with down's syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 329-346.
- Pires, A. (1990). Determinantes do comportamento parental. *Análise Psicológica*, 8(4), 445-452.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Pueshel, S. M. (1999). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (L. H. Reily Trad.). São Paulo: Papirus Editora. (Obra original publicada em 1990)
- Ratekin, C. (1993, Março). *Temperament in children with down syndrome*. Comunicação apresentada à Society for Research in Child Development, New Orleans, LA.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284.
- Richman, D. M., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C. B., & Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with cornelia de lange syndrome and down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(6), 537-553.
- Rocha, I. M. C. (2008). *Promover o prazer da leitura e escrita na criança com síndrome de down*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Roizen, N. (2002). Down syndrome. In M. L. Bathshaw (Ed.), *Children with disabilities* (5^a ed., pp. 307-320). London: Paul H. Brookes.

- Santos, S. V. (2008). Índice de Stress Parental (PSI). In L. S. Almeida, M. R. Simões, C. Machado & M. M. Gonçalves (Coord.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (2^a ed., pp.123-134). Coimbra: Quarteto.
- Santos, S. V. (2009). *Versão Portuguesa do Parenting Stress Index (PSI) para crianças mais novas* – Documento interno: Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica. Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa.
- Sellinger, M. H., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2006). Leisure activities of individuals with prader-willi, williams, and down syndromes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18*(1), 59-71.
- Sherifali, D., & Ciliska, D. (2006). Parenting children with diabetes and Belsky's determinants of parenting model: Literature review. *Journal of Advanced Nursing, 55*(5), 636-642.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(12), 1006-1017.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 8*(2), 67-73. Obtido em 1 de Outubro de 2009 em www.downsyndrome.com.
- Tanaka, C., & Niwa, Y. (1991). The adaptation process of mothers to the birth of children with down syndrome and its psychotherapeutic assistance. A retrospective approach. *Infant Mental Health Journal, 12*(1), 41-54.
- Van Der Veek, S. M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? explaining positive and negative emotions in parents of children with down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(3), 216-229.
- Venuti, P., Falco, S., Giusti, Z., & Bornstein, M. H. (2008). Play and emotional availability in young children with down syndrome. *Infant Mental Health Journal, 29*(2), 133-152.
- Vinter, A., & Detable, C. (2008). Implicit and explicit motor learning in children with and without down's syndrome. *British Journal of Developmental Psychology, 26*, 507-523.
- Voivodic, M. A., & Storer, M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática, 4*(29), 31-40.

- Walz, N. C., & Benson, B. A. (2002). Behavioral phenotypes in children with down syndrome, prader-willi syndrome, or angelman syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(4), 307-321.
- Wayne, D. O., & Krishnagiri, S. (2005). Parent's leisure: The impact of raising a child with down syndrome. *Occupational Therapy International, 12*(3), 180-194.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interaction. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 302-312.
- Whitt-Glover, M. C., O'Neill, K. L., & Stettler, N. (2006). Physical activity patterns in children with and without down syndrome. *Pediatric Rehabilitation, 9*(2), 158-164.
- Wright, I., Lewis, V., & Collis, G. M. (2006). Imitation and representational development in young children with down syndrome. *British Journal of Developmental Psychology, 24*, 429-450.

Anexos

Anexo 1. Ficha de Recolha de Informação para o Grupo de Mães de Crianças com Síndrome de Down (G1)

Ficha de Recolha de Informação

Nº _____

Data ____/____/____

Dados Relativos à Criança

1. Nome _____ (apenas CD-HDE)
Sexo: Fem. Masc. Idade _____ Data nascimento ____/____/____
2. Altura em que foi feito o diagnóstico:
Durante a gravidez Após o parto
Se Após o parto, quando? _____
3. Como reagiu à notícia do diagnóstico?
Muito Bem Bem Nem Bem Nem Mal Mal Muito Mal
Justifique _____
4. A criança apresenta outros problemas de saúde? Não Sim
Se Sim, qual(ais)? _____
Desde que idade? _____
A criança está medicada? Não Sim
5. A criança já foi internada? Não Sim
Se Sim,
Com que idade? _____
Motivo _____
6. A criança tem irmãos? Não Sim
Se Sim,
Número _____
Idades e sexo _____
Os irmãos têm algum problema de saúde? Não Sim
Se Sim, qual(ais)? _____
7. Posição da criança na fratria _____

8. A criança tem algum tipo de apoio? Não Sim

Se Sim, qual(ais)? _____

9. A criança frequenta uma escola de ensino especial? (*para crianças em idade escolar*)

Sim Não

História de Desenvolvimento:

10. Gravidez

A gravidez foi planeada? Sim Não

A gravidez foi desejada? Sim Não

Idade da mãe aquando da gravidez _____

Como correu a gravidez? Normal Com problemas

Se com problemas, qual(ais)? _____

11. O parto foi de termo? Sim Não

Se Não, de quantas semanas? _____

12. Parto: Eutócico Distócico

Se Distócico: Fórceps Ventosas Cesariana

13. A criança dorme bem? Sim Não

Se Não, que problema(s)? _____

14. A criança come bem? Sim Não

Se Não, que problema(s)? _____

15. Com que idade a criança começou,

A dizer as primeiras palavras? _____

A dizer as primeiras frases? _____

A andar? _____

16. A criança controla os esfínteres:

Vesical: De dia e de noite Só de dia Só de noite Nunca controlou

Anal: De dia e de noite Só de dia Só de noite Nunca controlou

17. A criança frequentou: Ama Creche Jardim de Infância Pré-primária

Até lá com quem ficou? _____

18. No momento actual frequenta: _____

(Se não respondeu à questão 17)

Até lá com quem ficou? _____

Dados Relativos à Família

1. Mãe:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano 6º Ano 9º Ano 12º Ano Ensino Superior

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregada Meio Tempo Tempo Inteiro

2. Pai:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano 6º Ano 9º Ano 12º Ano Ensino Superior

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregado Meio Tempo Tempo Inteiro

3. Estado Civil

Casada / União de Facto Solteira Divorciada Viúva

Se Casada/ União de Facto, número de anos _____

4. Tipo de Família

Nuclear Monoparental Feminina/Masculina Reconstituída Alargada
Adoptiva

5. Principal fonte de rendimento familiar¹:

Fortuna herdada ou adquirida

Lucros de empresas, lugares bem remunerados

Vencimento mensal fixo

Salário (por semana, hora)

Beneficência pública ou privada (excepto subsídio de desemprego ou incapacidade)

6. Por favor, assinale o tipo de alojamento da sua família:

Casa ou andar luxuoso e muito grande (oferece o máximo de conforto)

¹ As questões 5, 6 e 7 foram retiradas da Classificação Social Internacional de Graffar (Graffar, 1956).

Casa ou andar espaçosa e confortável

Casa ou andar modesto, bem construído e conservado, iluminado, com cozinha e casa de banho

Categoria Intermédia

Barraca, andares desprovidos de conforto, sem iluminação ou ventilação

7. Por favor, caracterize o bairro onde a sua família habita:

Elegante, onde o valor do terreno, ou renda é elevado

Bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas

Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto menos confortável

Bairro operário, populoso, onde o valor do terreno é diminuído

Bairro de lata

Dados Relativos a Cuidados/Educação

1. Tem algum tipo de apoio, relativamente às tarefas que envolvem cuidar do seu/sua filho(a)? Não Sim

Se Sim, de quem? 1- _____

2- _____

3- _____

4- _____

Como classifica esse apoio?

1- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

2- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

3- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

4- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

2. Deixou de trabalhar para cuidar do seu filho(a)? Não Sim

3. Para cada uma das tarefas a seguir descritas, por favor classifique o grau de dificuldade que lhe suscita, sublinhando a opção que melhor exprime a sua opinião.

Ajudar ou supervisionar o meu/minha filho(a) durante as refeições.

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Ajudar ou supervisionar o meu/ minha filho(a) em tarefas relacionadas com a higiene.

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Envolver-me em actividades de lazer com o(a) meu/minha filho(a).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Envolver-me em actividades de estimulação com o(a) meu/minha filho(a).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Procurar manter-me actualizada sobre a doença do meu/minha filho(a).

(por exemplo, procurar informação).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Realizar tarefas relacionadas com cuidados médicos.

(por exemplo, ir a consultas, dar a medicação).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Anexo 2. Ficha de Recolha de Informação para o Grupo de Mães de Crianças sem Problemas de Desenvolvimento (G2)

Ficha de Recolha de Informação

Nº _____

Data ____/____/____

Dados Relativos à Criança

1. Sexo: Fem. Masc. Idade _____ Data nascimento ____/____/____
2. A criança tem irmãos? Não Sim
Se Sim,
Idades e sexo _____
3. Posição da criança na fratria _____
4. A criança frequentou: Ama Creche Jardim de Infância Pré-primária
Até lá com quem ficou? _____
5. No momento actual frequenta: _____
(Se não respondeu à questão 4)
Até lá com quem ficou? _____
6. A criança teve problemas de saúde? Não Sim
Se Sim,
Qual(ais)? _____
7. A criança já foi internada? Não Sim
Se Sim,
Com que idade? _____
Motivo _____

História de Desenvolvimento:

8. Gravidez
A gravidez foi planeada? Sim Não

A gravidez foi desejada? Sim Não

Idade da mãe aquando da gravidez _____

Como correu a gravidez? Normal Com problemas

Se com problemas, qual(ais)? _____

9. O parto foi de termo? Sim Não

Se Não, de quantas semanas? _____

10. Parto: Eutócico Distócico

Se Distócico: Fórceps Ventosas Cesariana

11. A criança dorme bem? Sim Não

Se Não, que problema(s)? _____

12. A criança come bem? Sim Não

Se Não, que problema(s)? _____

13. Com que idade a criança começou,

A dizer as primeiras palavras? _____

A dizer as primeiras frases? _____

A andar? _____

14. A criança controla os esfíncteres:

Vesical: De dia e de noite Só de dia Só de noite Nunca controlou

Anal: De dia e de noite Só de dia Só de noite Nunca controlou

Dados Relativos à Família

1. Mãe:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano 6º Ano 9º Ano 12º Ano Ensino Superior

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregada Meio Tempo Tempo Inteiro

2. Pai:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano 6º Ano 9º Ano 12º Ano Ensino Superior

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregado Meio Tempo Tempo Inteiro

3. Estado Civil

Casada /União de Facto Solteira Divorciada Viúva

Se Casada/ União de Facto, número de anos _____

4. Tipo de Família

Nuclear Monoparental Feminina/Masculina Reconstituída Alargada
Adoptiva

5. Principal fonte de rendimento familiar¹:

Fortuna herdada ou adquirida

Lucros de empresas, lugares bem remunerados

Vencimento mensal fixo

Salário (por semana, hora)

Beneficência pública ou privada (excepto subsídio de desemprego ou incapacidade)

6. Por favor, assinale o tipo de alojamento da sua família:

Casa ou andar luxuoso e muito grande (oferece o máximo de conforto)

Casa ou andar espaçosa e confortável

Casa ou andar modesto, bem construído e conservado, iluminado, com cozinha e casa de banho

Categoria intermédia

Barraca, andares desprovidos de conforto, sem iluminação ou ventilação

7. Por favor, caracterize o bairro onde a sua família habita:

Elegante, onde o valor do terreno, ou renda é elevado

Bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas

Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto menos confortável

Bairro operário, populoso, onde o valor do terreno é diminuído

Bairro de lata

¹As questões 5, 6 e 7 foram retiradas da Classificação Social Internacional de Graffar (Graffar, 1956).

Dados Relativos a Cuidados/Educação

1. Tem algum tipo de apoio relativamente às tarefas que envolvem cuidar do seu/sua filho(a)? Não Sim

Se Sim, de quem? 1- _____

2- _____

3- _____

4- _____

Como classifica esse apoio?

1- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

2- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

3- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

4- Nada útil Pouco útil Útil Muito útil Extremamente útil

2. Deixou de trabalhar para cuidar do seu filho(a)? Não Sim

3. Para cada uma das tarefas a seguir descritas, por favor classifique o grau de dificuldade que lhe suscita, sublinhando a opção que melhor exprime a sua opinião.

Ajudar ou supervisionar o meu/minha filho(a) durante as refeições.

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Ajudar ou supervisionar o meu/minha filho(a) em tarefas relacionadas com a higiene.

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Envolver-me em actividades de lazer com o(a) meu/minha filho(a).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Envolver-me em actividades de estimulação com o(a) meu/minha filho(a).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Realizar tarefas relacionadas com cuidados médicos.

(por exemplo, ir a consultas).

Nada difícil *Um pouco difícil* *Difícil* *Muito difícil* *Extremamente Difícil*

Anexo 3. Comparação das Respostas ao ISP dos Grupos 1 e 2 no Grupo "Crianças Mais Novas"

Quadro

ISP: Comparação das Respostas dos Grupos 1 e 2 no Grupo "Crianças Mais Novas" - Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores de t

ISP	G1 (SD)		G2 (Sem Problemas)		t
	M	DP	M	DP	
Distracção/Hiperactividade	25.94	6.63	23.13	7.33	1.14
Reforço aos Pais	8.00	4.02	6.44	1.09	1.50
Humor	7.94	2.98	7.94	2.18	0.00
Aceitação	17.88	5.34	11.75	2.41	4.18***
Maleabilidade de Adaptação	28.63	8.08	26.94	8.05	0.59
Exigência	18.06	5.52	17.00	5.22	0.56
Sentido de Competência	26.88	7.57	24.13	3.12	1.34
Vinculação	10.88	3.67	10.00	2.19	0.82
Restrição do Papel	17.38	5.92	19.19	5.39	-0.91
Depressão	19.56	7.07	18.13	7.01	0.58
Relação Marido/Mulher	16.56	5.98	17.25	6.18	-0.32
Isolamento Social	10.50	4.12	12.13	2.87	-1.30
Saúde	14.88	4.95	12.25	2.18	1.94†
Domínio da Criança	106.44	24.27	93.19	20.75	1.66
Domínio dos Pais	116.50	30.21	119.31	25.23	-0.29
Total	223.06	51.35	206.25	34.77	1.08

Nota. G1 - n=16. G2 - n=16. *** p < .001. † marginalmente significativo p=.066

Anexo 4. Comparação dos Grupos 1 e 2 no Número de Figuras de Apoio e na Classificação do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelas Figuras de Apoio

Quadro

Comparação dos Grupos 1 e 2 no Número de Figuras de Apoio nas Tarefas de Cuidado da Criança e na Classificação das Figuras de Apoio Mais Frequentes – Médias das Ordens e Valores de U

	G1 (SD)	G2 (Sem Problemas)	U
	Médias das Ordens	Médias das Ordens	
Nº de Figuras de Apoio	40.38	34.62	578.00
Class. Apoio marido	17.35	16.46	123.00
Class. Apoio avós maternos	13.61	11.83	57.50
Class. Apoio avós paternos	7.58	5.42	11.50

Nota. G - N= 37. G2 - N= 37.

Anexo 5. Correlação entre o Stress Parental e o Número de Apoio Recebidos (Criança)

Quadro

Correlação entre o Stress Parental e o Número de Apoios Recebidos (Criança)

ISP	Número de Apoio Recebidos (Criança)
Distracção/Hiperactividade	-0.19
Reforço aos Pais	-0.21
Humor	-0.12
Aceitação	-0.16
Maleabilidade de Adaptação	-0.25
Exigência	-0.02
Sentido de Competência	-0.12
Vinculação	0.04
Restrição do Papel	0.12
Depressão	-0.14
Relação Marido/Mulher	0.23
Isolamento Social	-0.17
Saúde	0.04
Domínio da Criança	-0.21
Domínio dos Pais	-0.01
Total	-0.10

Nota. G1 – N = 37.

Anexo 6. Correlação entre o Stress Parental e o Número de Figuras de Apoio

Quadro

Correlação entre o Stress Parental e o Número de Figuras de Apoio

ISP	Nº Figuras de Apoio
Distracção/Hiperactividade	0.11
Reforço aos Pais	0.17
Humor	0.19
Aceitação	0.03
Maleabilidade de Adaptação	0.08
Exigência	-0.12
Sentido de Competência	0.08
Vinculação	0.24
Restrição do Papel	-0.08
Depressão	0.09
Relação Marido/Mulher	0.06
Isolamento Social	-0.18
Saúde	-0.08
Domínio da Criança	0.07
Domínio dos Pais	0.02
Total	0.04

Nota. G1 – N =37.

Anexo 7. Correlação entre o Stress Parental e a Classificação do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelo Marido

Quadro

Correlação entre o Stress Parental e a Classificação do Grau de Utilidade do Apoio Facultado pelo Marido

ISP	Classificação Grau Utilidade
Distração/Hiperactividade	0.43†
Reforço aos Pais	0.37
Humor	0.18
Aceitação	0.44††
Maleabilidade de Adaptação	0.36
Exigência	-0.04
Sentido de Competência	0.12
Vinculação	0.08
Restrição do Papel	-0.03
Depressão	0.18
Relação Marido/Mulher	0.22
Isolamento Social	0.27
Saúde	0.38
Domínio da Criança	0.40
Domínio dos Pais	0.26
Total	0.38

Nota. G1 – N = 37. † marginalmente significativo (p = .058). †† marginalmente significativo (p = .056).