

Ana Cristina Tavares Brandão

**Qualidade de vida de pais de crianças com Alterações do
Desenvolvimento**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2014

Ana Cristina Tavares Brandão

**Qualidade de vida de pais de crianças com Alterações do
Desenvolvimento**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2014

Ana Cristina Tavares Brandão

Qualidade de vida de pais de crianças com Alterações do Desenvolvimento

Atesto a originalidade do trabalho:

(Ana Brandão)

Orientadora:

Mestre Vânia Peixoto

“Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para obtenção do grau de
licenciatura em Terapêutica da Fala”

RESUMO

A Organização Mundial de Saúde (OMS), através do Grupo WHOQOL, define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (Fleck *et al.*, 2008, p. 25). A OMS considera assim que ter qualidade de vida, não é apenas inexistência de doença, mas sim a integração de fatores como as relações familiares, o lazer a longevidade, a disposição e espiritualidade.

A Classificação Internacional de Doenças, CID-10 (OMS, 2008) abordam a deficiência intelectual como uma condição de singularidade caracterizada por um comprometimento de habilidades e aptidões cognitivas no desenvolvimento como, de linguagem, motoras e sociais, com manifestações antes dos 18 anos de idade.

Desta forma, objetivo do presente estudo é investigar e caracterizar a qualidade de vida de pais de crianças com alterações do desenvolvimento. Na fase inicial, foi consultada bibliografia de acordo com a temática do estudo para que fosse possível recolher conclusões. Desta forma, foi construído um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica pela investigadora, bem como selecionado o instrumento WHOQOL-BREF de avaliação da qualidade de vida (desenvolvido pela OMS) com versão Portuguesa. Estes foram entregues aos pais de forma a obter resultados pertinentes à investigação. Este procedimento foi realizado de duas formas: uns foram entregues por profissionais de saúde que contactam com a população alvo desta investigação como meio de intermediário e outros pela própria investigadora deste estudo. A colheita de dados decorreu entre o mês de Março e o mês de Maio na zona Norte e Centro de Portugal. A metodologia utilizada teve um carácter exploratório de natureza quantitativa numa perspectiva descritivo-correlacional. A amostra é composta por 30 pais de crianças com alterações do desenvolvimento de ambos os géneros sendo maioritariamente do género feminino.

Os resultados obtidos permitiram verificar que a Q.V dos inquiridos é regular, sendo o domínio Físico aquele com melhor média e em contrapartida o meio ambiente é aquele que apresenta menor média. Verifica-se que os inquiridos de idade mais avançada são aqueles com melhor Q.V bem como os inquiridos do género masculino apresentam melhores valores de Q.V.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, alterações de desenvolvimento, desenvolvimento, crianças.

ABSTRACT

The World Health Organization (WHO), through the WHOQOL Group, defines quality of life as "the perception of the individual about their position in life in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their expectations, their standards and concerns" (Fleck *et al.*, 2008, p. 25). Thus, the WHO states that to have quality of life is not just absence of disease, but rather the integration of factors such as family relationships, leisure, longevity, mood and spirituality.

The International Classification of Diseases, ICD-10 (WHO, 2008) discuss intellectual disability as a condition of singularity characterized by impairment of skills and cognitive skills development as language, motor and social, with demonstrations before 18 years of age.

Thus, the goal of this study is to investigate and characterize the quality of life of parents who have children with developmental disorders. In the early phase, bibliography was consulted according to the theme of the study so that they could gather some conclusions. Therefore, the researcher built a questionnaire for socio-demographic and clinical and selected WHOQOL-BREF instrument for assessing of quality of life (developed by WHO) in Portuguese version. This questionnaire was given to parents in order to obtain relevant research results. This procedure was performed in two ways: some were delivered by health professionals who have contact with the target population of this research (intermediaries) and other were delivered by the researcher herself. Data collection took place between March and May at northern and central Portugal. The methodology used had an exploratory character of a quantitative descriptive-correlational perspective. The sample is composed of 30 parents who have children with developmental disorders in both genders but mostly female gender.

The obtained results showed that the Q.V. of interviewed is regular and the Physical domain has the better mean against the environment is one that has lower average. It appears that interviewed in older age are those with better Q.V. and the male interviewed showed best values of Q.V.

Keywords: Quality of life, developmental changes, development, children.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças com
Alterações de Desenvolvimento e aos seus pais.

AGRADECIMENTOS

Agradeço e dirijo cada palavra aqui escrita às pessoas mais significativas e importantes para mim.

Em primeiro lugar aos *meus pais*, José Brandão e Emília Tavares, pela dedicação, esforço e sacrifício, pelo carinho e amor incondicional, pelo apoio e paciência bem como palavras de motivação nos piores momentos da minha licenciatura e pelo exemplo pois jamais conseguiria conquistar o que conquistei sem a presença deles na minha vida.

Gostaria de agradecer a *Deus*, fonte inesgotável de força.

Ao *meu namorado* Ivo Correia, pelo amor que sempre demonstrou por mim, pelo apoio, paciência e motivação em todos os momentos e por me dar esperança num futuro sorridente.

Aos *meus avós maternos*: avó pelos momentos de carinho e pelas palavras de força e a ti avô por seres a minha estrelinha que mesmo ausente brilhaste todos os dias.

À *minha orientadora* Vânia Peixoto, que de si jamais me esquecerei por ser uma pessoa dotada de simpatia e sabedoria. O meu sincero agradecimento pela orientação, carinho, disponibilidade e apoio fundamental auxiliando-me em todas as alturas na realização deste projeto.

Aos *professores*, que quando deveriam ser simplesmente professores, foram portadores de conhecimento e experiências, transmitindo-o em todos os momentos, incentivando e preparando para a vida. Em especial à professora Daniela Vieira por me auxiliar em todos os momentos de dificuldade em contexto clínico e pela sua palavra sempre amiga e de enorme ternura, ficando para sempre no meu coração. Por fim, à professora Eva por me inserir nos seus projetos e acreditar nas minhas capacidades proporcionando-me momentos de imensa aprendizagem. A todos, o meu carinho e gratidão!

À *Terapeuta da Fala* e amiga, Raquel Valente, um agradecimento especial pelo carinho e apoio durante o meu percurso académico, concedendo sempre uma palavra de conforto nos momentos de maior dificuldade. Tendo em conta a tua entrega e paixão pela profissão, és sem dúvida um exemplo a seguir.

Um agradecimento especial para a minha **colega de curso** e amiga Andreia Soares pela ajuda, amizade e companheirismo e por ser tão especial.

Aos *meus amigos*, pelo companheirismo, paciência e amizade. Pelas expectativas que depositaram em mim, pelo incentivo e motivação tornando-se fundamentais para a construção da minha personalidade e me tornaram cada dia melhor.

Às *minhas colegas de casa e amigas*, Jéssica Araújo e Ana Beatriz Santos, o meu sincero agradecimento por todo o apoio, compreensão e ajuda em todos os momentos de estudo e trabalho. Foram sem dúvida incansáveis e fizeram de mim uma pessoa ainda mais feliz com os mimos que me proporcionaram no conforto do nosso segundo lar longe das nossas famílias.

Aos *Pais de crianças com alterações do desenvolvimento* que participaram neste estudo, pelo tempo disponibilizado e pelas mensagens de incentivo, o meu agradecimento e respeito pois sem a sua colaboração não seria possível a concretização deste estudo.

A todos, que de forma direta ou indireta deram o seu contributo para a realização deste estudo, os meus maiores agradecimentos.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
I) FASE CONCETUAL	3
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
i) Alterações do desenvolvimento	3
(1) Desenvolvimento infantil.....	3
(2) Definição do conceito	4
(3) Tipos de alterações do desenvolvimento	6
(4) Sinais de Alarme nas diversas áreas	7
(5) Apoio prestado às famílias e Papel Central da Família	10
i. Qualidade de Vida	12
ii. Avaliação da Qualidade de Vida	14
II) FASE METODOLÓGICA	16
1. Delineação do Tema e Objetivos Concretos.....	16
2. Desenho de Investigação	17
3. Tipo de Estudo.....	18
4. Caraterização da Amostra.....	19
5. Variáveis do Estudo.....	23
6. Instrumento e método de recolha de dados	23
7. Análise e tratamento de dados	25
III) FASE EMPÍRICA	29

1. Apresentação e análise dos Resultados	29
i. Análise Descritiva.....	29
ii. Análise Inferencial.....	40
2. Discussão dos Resultados.....	58
CONCLUSÃO.....	64
BIBLIOGRAFIA	66
ANEXOS	73

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição percentual do género.....	20
Tabela 2 - Distribuição da Idade dos inquiridos.....	20
Tabela 3 - Distribuição percentual do concelho	22
Tabela 4 - Distribuição percentual do distrito	22
Tabela 5 - Teste de Shapiro Wilk (teste à normalidade)	26
Tabela 6- Distribuição da Análise Estatística da Idade dos Filhos.....	29
Tabela 7 - Distribuição Percentual da existência e número de irmãos	33
Tabela 8 - Distribuição percentual das instituições que frequenta	34
Tabela 9 - Distribuição percentual de atividades extra curriculares.....	34
Tabela 10- Distribuição percentual de outro tipo de fonte	36
Tabela 11 – A Q.V da amostra com base nos valores médios observados.....	38
Tabela 12 - A Q.V da amostra com base nos valores médios observados (0-100)	38
Tabela 13 - Teste de Mann Whitney para a QV entre mães e pais.....	40
Tabela 14 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e a idade dos pais	41
Tabela 15 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e o estado civil.	42
Tabela 16 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e a escolaridade	43
Tabela 17 - Teste de Mann Whitney para comparar a QV entre pais com ou sem mais filhos.....	44
Tabela 18 - Teste de Mann Whitney entre a QV e o conhecimento do diagnóstico	44
Tabela 19 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada audição.	45
Tabela 20 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada visão	46
Tabela 21 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada cognição	47
Tabela 22 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada emocional... ..	47

Tabela 23 - Teste de Kurskal-Wallis para comparar a QV quando a área afetada é a comunicação	48
Tabela 24 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e a área afetada motora	49
Tabela 25 - Teste de Mann Whitney entre a Q.V de vida e o contacto com os profissionais ..	50
Tabela 26 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com as instituições.....	51
Tabela 27 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com as organizações	52
Tabela 28 - Teste de Mann Whitney entre a Q.V e o contacto com família mais próxima	53
Tabela 29 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com família mais alargada.....	54
Tabela 30 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com os amigos	54
Tabela 31 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com os vizinhos	55
Tabela 32 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o diagnóstico	56
Tabela 33 - Regressão linear simples entre Q.V global e as variáveis “idade dos pais” e “idade dos filhos”	57

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição Percentual da escolaridade	20
Gráfico 2 - Distribuição percentual das profissões dos inquiridos	21
Gráfico 3 - Distribuição percentual do estado civil	23
Gráfico 4 - Distribuição Percentual da idade dos filhos	30
Gráfico 5 - Distribuição Percentual do género do filho.....	30
Gráfico 6 - Distribuição percentual do conhecimento do diagnóstico	31
Gráfico 7 - Distribuição percentual do diagnóstico.....	31
Gráfico 8 - Distribuição percentual de cada área de afetação	33
Gráfico 9 - Distribuição percentual das terapias frequentadas	35
Gráfico 10 - Distribuição percentual das fontes de apoio	36
Gráfico 11 - Distribuição percentual atribuída pela amostra à cotação da Q.V	37
Gráfico 12- Distribuição da média dos domínios da Q.V	37
Gráfico 13 -Diagrama em caixa com distribuição dos dados da amostra relativamente à classificação que inquiridos no estudo atribuíram a cada domínio	39

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

Ao longo deste trabalho irão surgir algumas abreviaturas, nomeadamente:

QV- Qualidade de vida

OMS – Organização Mundial de Saúde

DI – Deficiência Intelectual

SNC – Sistema Nervoso Central

AAIDD - Associação Americana de Intelectual e Developmental Disabilities

SPSS - Statistical Package For the Social Sciences

ATL – Atividades de Tempos Livres

UFP – Universidade Fernando Pessoa

INTRODUÇÃO

Este trabalho, Projeto de Graduação surge no âmbito da unidade curricular Projeto de Graduação, da Licenciatura em Terapêutica da Fala da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa – Porto intitulado por “Qualidade de Vida de pais de crianças com Alterações do Desenvolvimento”.

Segundo Ribeiro (1999), a investigação permite dar resposta a questões que emergem nas nossas vivências em sociedade e cuja ciência ainda não foi capaz de encontrar solução. É assim, um método científico de prever, planear e antecipar a realização do processo de esclarecimento das nossas pesquisas. A investigação científica enriquece não só a prática como também a nível científico.

Por sua vez, Fortin (1999, p.15) afirma que investigação científica “permite descrever, explicar e prever factos, acontecimentos ou fenómenos” e que um projeto de investigação é “uma etapa preliminar de uma investigação científica, no decurso da qual é necessário estabelecer os limites do objeto de estudo e precisar a maneira de realizar cada uma das etapas do processo de investigação”.

O tema emergiu de uma reflexão e sensibilidade por uma área atual, merecedora de atenção de profissionais de saúde bem como pelas vivências pessoais, motivacionais e pelo percurso académico, sendo os estágios decisivos para a escolha. O contacto direto com os pais de crianças durante os estágios, foi contributo preponderante, causando interesse pela leitura de alguns artigos sobre a temática.

O conceito de QV que tem sofrido alterações ao longo do tempo, tornando-se cada vez mais abrangente dependendo sobretudo, do sentido que cada indivíduo lhe atribui, tendo em conta as suas prioridades.

Assim, torna-se essencial a existência de formas de avaliar a Qualidade de Vida em Relação à Saúde (QVRS), ou seja, avaliar a perceção de cada indivíduo tendo por base o seu estado de saúde em várias dimensões da sua vida (física, social, psicológica, económica).

No que concede à QV de pais de crianças com alterações no seu desenvolvimento, podem ser consideradas diversas condições: mais síndromicas e com consequências mais visíveis ou com menor impacto em termos da visibilidade das suas consequências.

Independentemente da sua diversidade, o facto de serem crianças com um diagnóstico de alteração do desenvolvimento surge de forma inesperada para os pais, desafiando as suas expectativas e exigências acrescidas de prestação de cuidados. (Lawoko & Soares, 2006; Seligman & Darling, 2007).

Este projeto está dividido em três grandes fases. Na fase concetual, encontra-se o enquadramento teórico que englobará alterações do desenvolvimento bem como qualidade de vida. A segunda fase é a metodológica onde se define e justifica o tema escolhido, bem como são delineadas perguntas e objetivos da investigação, realiza-se o desenho da investigação, define o tipo e meio de estudo, caracteriza-se a amostra, as variáveis do estudo, o instrumento de recolha de dados e por fim a análise e tratamento de dados. A fase empírica é a terceira fase onde é feita a apresentação e análise dos resultados dividindo-se em análise descritiva e inferencial bem como a discussão dos mesmos.

Por fim é apresentada a conclusão, onde se expõem as principais conclusões deste projeto, enfatizando os aspetos mais importantes da investigação.

I) FASE CONCETUAL

Segundo Fortin (1999), a fase concetual desempenha um papel fundamental pois fornece ao investigador os pilares necessários para o desenvolvimento do processo de investigação.

A mesma autora defende que “A fase conceptual começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação” (Fortin, 1999, p. 39).

Fortin (2009, p.49), afirma ainda que esta fase consiste "(...)em definir os elementos de um problema. (...) O investigador elabora conceitos, formula ideias e recolhe a documentação sobre o tema que precisa, com vista a chegar a uma conceção clara do problema."

Assim, durante esta fase será efetuada uma definição do tema, a contextualização da problemática e a revisão bibliográfica de forma a contextualizar a problemática em estudo.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

i) Alterações do desenvolvimento

(1) Desenvolvimento infantil

“Desenvolvimento” é um progresso de desenvolvimento biológico e psicológico que ocorre entre o nascimento da criança e a idade adulta, conduzindo o indivíduo de uma situação de dependência de outro, a uma situação de autonomia. (Accardo *et al.*, 2008). Durante as últimas décadas existiram grandes avanços no conhecimento acerca do desenvolvimento da criança. Para tal foi crucial a investigação acerca da neuroplasticidade do cérebro humano, comprovada como sendo mais acentuada nos primeiros anos de vida e sujeita à estimulação. (Shonkoff & Phillips, 2000; Peixoto 2007) Assim, no que se refere a alterações do desenvolvimento, quanto menos tempo demoramos para iniciar uma estimulação mais especializada, maiores resultados serão obtidos e por consequência, menores alterações do desenvolvimento da criança surgirão, o que justifica a importância da intervenção precoce (Hernández-Muela *et al.*,2004; Peixoto, 2007; Shonkoff & Phillips; 2000).

Lundy-Ekman (2008) defende igualmente que, a plasticidade neural é fortalecida no desenvolvimento do cérebro, tornando este período fundamental para a adequação das funções dos sistemas neurais.

Segundo Miranda (2003), o desenvolvimento infantil inicia-se na vida intra uterina e envolve o amadurecimento neurológico, a formação de habilidades cognitivas, sociais e afetivas bem como o crescimento físico da criança, permitindo assim, ser capaz de dar resposta às necessidades do meio em que se encontra.

Praticamente todos os pesquisadores concordam que o desenvolvimento de crianças é um processo bastante complexo, influenciado pela interação de natureza e contextos nos quais as crianças são desenvolvidas (Peixoto 2007; Shonkoff *et al*, 2000).

(2) Definição do conceito

Segundo Papa e Tarlov (1991) O termo Alterações do Desenvolvimento¹ foi apresentado na década de 1960 com o intuito de descrever distúrbios clínicos e doenças que causam alterações de desenvolvimento. Este termo genérico abrange um amplo espectro de alterações, variando de leve a grave, e inclui condições caracterizadas como: déficit cognitivo, paralisia cerebral, epilepsia e deficiência sensorial grave, assim como outras doenças crônicas na infância, associadas a um atraso no desenvolvimento significativo.

Mais tarde, em 1970, o termo foi definido legalmente em Direito Público 91-517 para fins de planeamento público e político. Assim, a definição foi alterada como a sua forma atual na Lei Alterações do Desenvolvimento¹ de 1984 (PL 98-527). Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais DSM-IV-TR (APA 2002) alterações do Desenvolvimento foram definidas, apenas como graves as condições crônicas atribuíveis a uma deficiência mental ou física, manifestadas antes dos 22 anos de idade. Esta definição geralmente é interpretada para incluir apenas as condições mais graves resultando em limitação substancial em três ou mais áreas específicas de funcionamento, e requerendo cuidados específicos e ao longo da vida.

Os Manuais de diagnósticos, como o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, DSM-IV-TR (APA 2002) e a Classificação Internacional de Doenças, CID-10 (OMS, 2008) abordam a deficiência intelectual como uma condição de singularidade

¹Tradução de Developmental Disabilities

caracterizada por um comprometimento de habilidades e aptidões cognitivas no desenvolvimento como, de linguagem, motoras e sociais, com manifestações antes dos 18 anos de idade.

Para completar a definição de deficiência intelectual, o decreto-lei no. 5.296 de 2 de dezembro de 2004, da casa civil Subchefia no 5º artigo, inclui nos critérios de diagnósticos, um comprometimento, ou limitação, associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, como: a) comunicação; b) cuidados pessoais; c) habilidades sociais; d) utilização da comunidade; e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e f) trabalho.

Para a classificação de Deficiência Intelectual (DI), a pontuação para os níveis de desenvolvimento intelectual devem ser determinados com base nas informações disponíveis, abrangendo o comportamento adaptativo no meio cultural dos resultados individuais e psicométricos e os sinais clínicos (Katz & Lazcano-Ponce, 2008).

Por outro lado, a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) menciona que são observadas limitações acessórias em duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, se existir a adição de uma submédia significativa de funcionamento intelectual, (Katz & Lazcano-Ponce, 2008).

Segundo o manual *Developmental Disabilities* (2003) O termo alteração de desenvolvimento significa uma deficiência grave e crônica de um indivíduo onde: é atribuível a uma deficiência mental ou física ou a combinação destas; que se manifesta antes dos 22 anos de idade; existe probabilidade de continuidade indefinidamente; resulta em limitações funcionais significativas em três ou mais das seguintes áreas da atividade de vida (autocuidado, linguagem recetiva e de expressiva; aprendizagem; mobilidade; orientação; capacidade de independência; autossuficiência econômica) e reflete a necessidade do indivíduo para um apoio dos serviços especiais, interdisciplinares, ou genéricos, suportes, ou outro tipo de assistência de duração ao longo da vida sendo planeado e coordenado individualmente.

Quando verificado em crianças desde o nascimento até 5 anos de idade, inclusive, com atraso de desenvolvimento substancial ou condições congênicas ou adquiridas específicas com uma alta probabilidade de resultar em deficiências de desenvolvimento, é extremamente importante que os serviços e apoios sejam prestados.

Neste sentido, as alterações do desenvolvimento têm uma elevada prevalência e o diagnóstico adequado é fundamental para o bem-estar da criança e da sua família. Assim, a intervenção poderá ser precoce e permitirá a implementação de estratégias que realce o potencial máximo da criança Boavida & Borges (1990).

(3) Tipos de alterações do desenvolvimento

Accardo *et al.*, (2008) Classifica três tipos de alterações de desenvolvimento, sendo eles: o atraso, a dissociação e o desvio.

Atraso de desenvolvimento subentende um desfazamento da idade cronológica da criança e a idade correspondente às aquisições demonstradas, que se manifesta uniformemente em todas as áreas.

Quanto maior a gravidade do atraso no desenvolvimento maior será a probabilidade de uma causa orgânica, ou seja uma lesão do sistema nervoso central (SNC) (Goldfarb e Roberts, 1996).

Dissociação pressupõe uma dissemelhança considerável entre varias áreas do desenvolvimento, sendo que uma delas encontra se mais afetada. Poderemos considerar crianças que apresentam dificuldades de aprendizagem, onde normalmente as áreas motoras não se encontram afetadas. Ou então, crianças com paralisia cerebral em que se pode verificar alterações nas competências motoras e normalidade nas restantes áreas (Accardo *et al.*, 2008).

Por sua vez, o desvio para Accardo *et al.*, (2008) admite a aquisição não sequencial da uma ou mais áreas do desenvolvimento. Com a carência desta sequência poderão resultar de alterações a nível neurológico. Desta forma podemos falar de crianças que apresentam uma linguagem expressiva bastante superior à compreensão, traduzindo evidentemente um desvio.

Este facto poderá refletir uma desadequada utilização da linguagem comunicativa, característica das perturbações do espectro do autismo. (Zwaigenbaum, *et al.*, 2009)

Goldfarb e Roberts, (1996) defendem que além destes três tipos acima mencionados, existem dois tipos: a paragem e a regressão do desenvolvimento. Por paragem considera-se a ausência da evolução normativa das aquisições e regressão refere-se à perda das aquisições já verificadas. Aqui estão refletidas, normalmente, doenças neuro degenerativas.

(4) Sinais de Alarme nas diversas áreas

AUDIÇÃO E LINGUAGEM

Segundo Goldfarb e Roberts, (1996) a vinculação entre um bebé e os pais estabelece a primeira grande aquisição a nível social e torna-se determinante para o emergir de competências noutras áreas, como a comunicação.

Na aquisição da linguagem podemos considerar três fases distintas: vocalizações no primeiro ano; uma fase de transição no segundo ano e a fase de verbalização no terceiro. Esta sequência constitui um processo neuromaturacional e assim vai desencadear implicações prognósticas e diagnósticas (Accardo *et al.*, 2008).

Segundo Yoder et al, (*cit. in* Peixoto & Rocha 2009) é importante estar atento ao desenvolvimento e variabilidade fonológica da criança, bem como aos sons que esta emite de forma a ser capaz de detetar precocemente perturbações na área da linguagem.

Vários autores relatam possíveis etiologias para o atraso de linguagem. Assim pode-se afirmar que as otites médias raramente condicionam o atraso de linguagem (Nogueira *et al.*, 2000).

No caso da ausência de evolução ou existência de regressão da linguagem entre os 18 e 24 meses é extremamente preocupante, particularmente se associada ao isolamento social, podendo demonstrar sinais de perturbação do espectro do autismo (Zwaigenbaum, *et al.*, 2009).

Aquando da existência de um atraso ou alteração no desenvolvimento da linguagem poderá em algumas situações resultar num Atraso/Perturbação do Desenvolvimento da Linguagem (McCauley *cit. in* Peixoto & Rocha 2009).

Pimentel. (2005) defende que é na interação com os pais que a criança conhece regras para comunicar e socializar.

Interações menos adequadas são encontradas em famílias com perturbações psicossociais ou até mesmo socialmente limitadas, o que poderá desencadear um maior risco para as crianças com desenvolvimento no seio destas, e assim futuramente poderem apresentar perturbações da comunicação e linguagem (Guralnick *cit. in* Peixoto & Rocha 2009).

Shonkoff et al (*cit. in* Peixoto 2007) defende que existem três tipos de desvio que poderão afetar o processo de aprendizagem da linguagem: desvios no organismo que poderão

afetar a criança a nível global; desvios no ambiente que poderão afetar a qualidade e quantidade de estímulo linguístico que a criança recebe e por fim desvios no organismo que poderão afetar o processamento de estímulo linguístico recebido pela criança.

No que concerne à audição, esta desempenha um papel relevante na aquisição e no desenvolvimento da linguagem oral. Neste sentido, detetar precocemente permite prevenir ou diminuir riscos e desvios no desenvolvimento global da criança (Oliveira et al., cit. in Mendonça 1999).

VISUOMOTRICIDADE

Accardo *et al.*, (2008) diz que visuomotricidade diz respeito às habilitações na resolução de dificuldades que englobam as mãos e os membros superiores bem como a coordenação com a visão. Assim, é relacionada a visão, motricidade e funções cognitivas onde possam surgir alterações que influenciem o desenvolvimento destas capacidades visuomotoras.

As aquisições visuais que possam englobar a discriminação e sequenciação são desde idades muito precoces programadas para o desempenho no futuro. Com o desenvolvimento desta área inicia-se o jogo simbólico bem como a imitação que se tornara fulcral no desenvolvimento cognitivo (Goldfarb & Roberts 1996).

ÁREA MOTORA

Miranda et al., (2003) define como fatores de risco uma sequência de condições ambientais ou biológicas que poderão resultar no aumento da probabilidade de alterações no desenvolvimento neuro psicomotor da criança.

Segundo Accardo et al., (2008) bem como Goldfarb & Roberts (1996) a área motora é a mais citada pelos pais no primeiro ano de vida da criança.

Tendo em conta as principais causas de atraso motor poderá encontrar-se: perturbações quer cardiovasculares neurológicas, ou respiratórios, infeções neonatais, baixo peso ao nascer, reduzidas condições socioeconómicas, desnutrição e prematuridade. Portanto, quanto maior o número de fatores de risco, maior será a possibilidade do alterações do desenvolvimento destas crianças (Eickmann et al., 2002).

Backin, et al., (cit. in Amaral, et al., 2005) afirma que a criança em condições de limitações motoras fica privada dos meios que possam auxiliar no desenvolvimento de

competência a nível cognitivo, social motora e a nível da comunicação, progredindo na habilidade da linguagem.

Quando ocorre com atraso no desenvolvimento motor, a criança segue sequências próprias dependendo da causa específica que resultou neste atraso e por consequência desencadeiam alterações relevantes no seu ambiente podendo resultar m alterações secundárias influenciando o desempenho de habilidades de vida no dia-a-dia (Miller & Clark, 2002).

O atraso nesta área poderá ter associadas patologias médicas. Assim, deverão ser identificadas o mais precocemente de forma a oferecer uma intervenção terapêutica (Srouf et al., 2006).

COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

A relação entre a criança e os pais nos primeiros anos de vida é crucial para futuras interações. É neste sentido, a base para o seu modo de funcionamento em sociedade e é determinante para o seu equilíbrio emocional (Zwaigenbaum, *et al.*, 2009).

Para Sim-Sim (1998) a comunicação é um processo onde existe a troca de informação, em que engloba a codificação, a transmissão e a descodificação de uma mensagem entre dois, ou mais, intervenientes.

Segundo Morris (*cit. in* Peixoto 2007) uma Perturbação da Comunicação sucede quando há quebra no processo de comunicação. Este processo compromete a capacidade de uma pessoa transmitir informação para outra (s).

As perturbações da comunicação envolvem: Perturbação Fonológica, Gaguez, Perturbação Mista da Linguagem Recetiva-Expressiva, Perturbação da linguagem Expressiva e Perturbação da Comunicação sem outra especificação (DSM-IV-TR, APA 2002).

Por sua vez Jordan (2000) define interação social como a capacidade de partilhar a satisfação proveniente da companhia de outros e na capacidade de iniciar e responder com comportamentos sociais tendo em conta diversos contextos.

A interação social revela se assim uma sinopse de todas as áreas do desenvolvimento pois depende de capacidades motoras corretas, capacidade de resolução de problemas e linguagem apropriada (Accardo *et al.*, 2008).

Neste sentido, a idade da criança é um fator importante no prognóstico de perturbações da comunicação, tendo em conta que este poderá ser mais reservado quanto maior a idade, tendo em conta o desenvolvimento do sistema neuro psicológico (Gillon, 2004).

Nesta área estão incluídos sinais de alarme possíveis para perturbações do espectro do autismo, que deverão ser valorizadas o mais precocemente possível. A inexistência de sorriso, a falta de reciprocidade afetiva, e vontade de distribuir afetos e o pouco interesse na comunicação são sinais encontrados (Zwaigenbaum, *et al.*, 2009).

(5) Apoio prestado às famílias e Papel Central da Família

De acordo com Guralnick (1998) existem três tipos principais de padrões de interação familiar foram claramente associados ao desenvolvimento da criança.

O primeiro padrão corresponde às transações entre pais e filhos. Estas consistem nas trocas quotidianas entre pais e filhos e assim resulta num sistema mútuo de interação no qual cada participante exerce influência no outro (Sameroff e Fiese, 2000).

No segundo padrão de interação familiar que influência diretamente a criança, concentra-se a experiência da criança na família. Este padrão inclui o fornecimento de brinquedos e materiais adequadas ao desenvolvimento e organização de experiências sociais que são estimulantes e que se estendem nas transações entre pais e filhos vantajosas. (Nichid, 2001).

Segundo Ladd & Hart, (1992) defendem que muitos pais também promovem o desenvolvimento social dos seus filhos, incentivando relações com os pares. Estes incentivos envolvem frequentemente níveis significativos de supervisão.

Por fim, o terceiro e último padrão familiar consiste nas atividades dos pais consideradas relevantes para garantir a saúde e a segurança da criança. Fornecer alimentação adequada, obtenção de vacinas adequadas, acesso a cuidados de saúde quando necessário e proteger a criança de uma lesão ou de violência são alguns dos aspetos importantes deste padrão familiar de interação.

Embora os mecanismos envolvidos regulem a relação entre nutrição e desenvolvimento infantil, a ausência do fornecimento de nutrição adequada poderá resultar em alterações no seu desenvolvimento (Georgieff & Rao, 1999).

Estes três padrões de interação familiar em conjunto são vistos como essenciais para o desenvolvimento de competências sociais e cognitivas ideais de crianças.

Febra (2009) defende que a família tem um papel de extrema importância na formação da personalidade, no comportamento humano e na evolução social e mental. Pode ser explicada como uma unidade social inserida na comunidade em que os relacionamentos entre os elementos que a constituem influenciam cada um destes elementos e o sistema num todo.

Assim e segundo a mesma autora, a família ideal é aquela que oferece compreensão e aceitação, bem como espaços de apoio e um ambiente favorável para a realização individual dos membros que a constitui. A função desta é proporcionar segurança para que as crianças aprendam a amar, a ser humanas, a desenvolver em plenitude a sua personalidade e a relacionar-se em sociedade (Febra, 2009).

“O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em rutura e tornar-se numa família disfuncional” (Febra, 2009, p.22).

Alvarez & Reid (1999) defendem que é extremamente difícil para a família viver com uma criança que não apresenta interesse no relacionamento e na comunicação, podendo causar atritos familiares e por consequência afetar a saúde psíquica dos membros da família.

Segundo Newson & Schultz, (1998) nas últimas décadas, o apoio prestado às famílias com crianças com alterações de desenvolvimento assume um papel essencial.

Nos casos de alterações de desenvolvimento na criança, é necessário informar e orientar a família sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da mesma bem como das potencialidades desta. Desta forma os pais refletirão e por consequência decidem o mais adequado para a criança e aliviam toda a ansiedade e ignorância da incerteza. Posto isto quanto maior a entendimento de ambas as partes, melhores serão os efeitos para um relacionamento de confiança entre a família da criança com alterações de desenvolvimento e os profissionais. O conhecimento das alterações no seu filho, representa o primeiro passo para delinear estratégias de forma a tornar a família

funcional, consciente e integrada nos programas de intervenção propostos pelos profissionais (Ribeiro et al., 2008).

i. Qualidade de Vida

O conceito de qualidade de vida é multidimensional sendo utilizado em inúmeros contextos e desde há muito tempo. É um conceito muito, amplo, subjetivo complexo e ambíguo, abordado por diversos autores com múltiplas definições.

Este conceito surgiu nos países desenvolvidos após a II Guerra Mundial (Bech, *cit. in* Meneses, 2005), todavia desenvolveu-se numa perspetiva científica, na década de 60 (Meneses, 2005). Segundo esta autora, o conceito inicialmente era relacionado apenas com indivíduos sem qualquer doença, porém mais tarde ampliou-se a situações clínicas.

O conceito foi utilizado no discurso de Lyndon Johnson, presidente dos Estados Unidos, pela primeira vez, onde declarou: "os padrões de vida não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas" (*cit. in* Abrams, 1974, p.4).

Porém existem autores que defendem que este conceito surgiu antes. Para Pimentel (2004), o conceito de qualidade de vida, foi utilizado primeiramente por Aristóteles (384 a C e 322 a C) que escreveu: "Quer a pessoa mais modesta ou mais refinada (...) entende vida boa ou estar bem como a mesma coisa que estar feliz. Mas o que é entendido como felicidade é discutível (...) Uns dizem uma coisa e a mesma pessoa diz coisas diferentes, quando está doente pensa, a saúde é felicidade, quando está pobre a felicidade é a riqueza" (*cit. in* Pimentel, 2004, p.13).

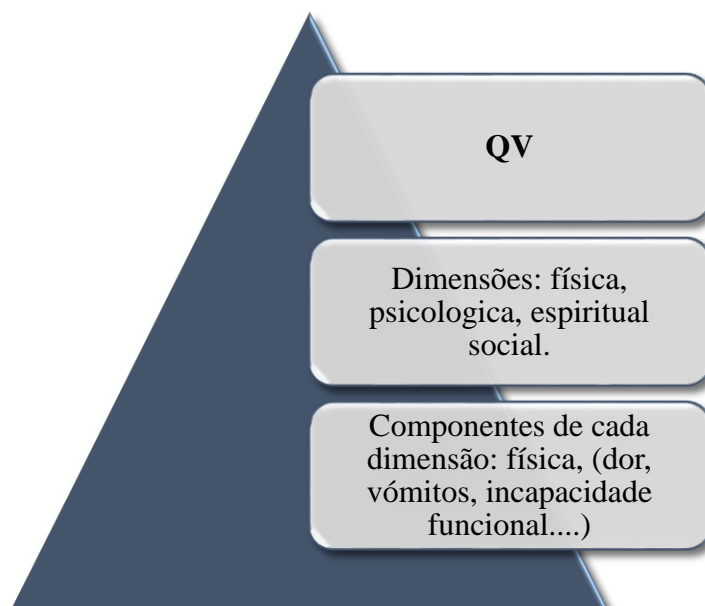
Segundo Harland (*cit. in* Rodrigues 2007), a qualidade de vida é interpretada como o sinónimo, de vida agradável, de proteção e bem-estar e progresso, definindo-a como "a totalidade de bens, serviços, situações e estados que constituem a vida humana e que são necessários e desejados".

Pires (*cit. in* Silva 2012) refere que "Qualidade de vida significa muitas coisas. Diz respeito a como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu quotidiano. Envolve portanto, saúde, educação, moradia, trabalho, e participação nas decisões que lhe dizem respeito, e determinam como vive o mundo. Compreende deste modo, situações

extremamente variadas, como, anos de escolaridade, atendimento digno em caso de doença e acidentes, conforto e pontualidade nas condições para se dirigir a diferentes locais, alimentação em quantidade suficiente.”

Por sua vez Frisch, (2000) e Cummins (cit. in Pinto et al., 2013) defende que o conceito de qualidade de vida engloba as ciências humanas e biológicas valorizando parâmetros mais alargados do que a diminuição da mortalidade, o controlo de sintomas e o aumento da esperança de vida, relacionando com conceitos como a felicidade, satisfação com a vida, existência com significado e bem-estar subjetivo.

De acordo com Pimentel (2006) a qualidade de vida poderá ser constituída por diversos níveis, sendo representado por um modelo de 3 níveis como se pode verificar na seguinte figura:



Representação da hierarquia da informação da QV (adaptado de Pimentel, 2006)

Pimentel (2006) defende que esta pirâmide representa a Q.V global do indivíduo, sendo que no nível superior (topo) se encontra a qualidade de vida ótima, no nível intermédio encontram-se definidas dimensões que poderão ser analisadas de forma a averiguar se existe qualidade de vida e no nível inferior encontram-se componentes de cada dimensão, conforme se verifica na aplicação do instrumento de investigação definido pelo grupo WHOQOL.

Para Pacheco (2007,p.2) a qualidade de vida é um " conceito integrador do bem-estar em termos físicos mentais e sociais percebidos por cada sujeito".

Segundo Patrick (2008), a qualidade de vida provém da capacidade do indivíduo em satisfazer as suas necessidades inatas bem como as aprendidas. Este defende que a qualidade de vida alta é atingida quando o indivíduo satisfaz todas as suas necessidades, incluindo os aspetos ambientais que podem ou não ser afetados pela saúde.

Pais-Ribeiro (2009), defende que existem dificuldades em mencionar apenas uma definição de qualidade de vida, pois trata-se de um conceito que se encontra num processo de clarificação, aceitação e integração particularmente na área da saúde.

Posto esta complexidade na definição de qualidade de vida e à escassez de consenso, a Organização Mundial de Saúde reuniu vários especialistas, de forma a construir uma definição do conceito abrangendo todas as culturas Fleck (2000).

Assim, a OMS, através do Grupo WHOQOL, define qualidade de vida como sendo “a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (Fleck *et al.*, 2008, p. 25). A OMS considera assim que ter qualidade de vida, não é apenas inexistência de doença, mas sim a integração de fatores como as relações familiares, o lazer a longevidade, a disposição e espiritualidade. Verifica-se ainda que a base da qualidade de vida, está assente na conjunção dos domínios fundamentais, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

ii. Avaliação da Qualidade de Vida

Avaliar a qualidade de vida tornou-se indispensável não só entre países, regiões, cidades, mas também entendida por indivíduos. Assim, passou-se a valorizar a opinião de cada indivíduo e o seu grau de satisfação da sua vida. (Paschoal, 2002).

Evans (1994), menciona dois fundamentos importantes para se desenvolver e avaliar a qualidade de vida na população, sendo estes: oferecer dados normativos, que auxiliem na comparação de dados colhidos em amostras populacionais específicas e promover a saúde, sendo que esta definida segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) como “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença

ou incapacidade” (OMS, 1947) onde se torna essencial a implementação de procedimentos de forma a melhorar a qualidade d vida.

Por sua vez, Guyatt *et al.* (1993) defende que, é cada vez mais importante a medição da qualidade de vida reconhecida por clínicos e gestores de saúde. Estes apontam como em uma das razões, a importância da medição do impacto de doenças crônicas, deficiências e incapacidades dos indivíduos. Uma outra razão aponta para o fenómeno usualmente observado de que dois pacientes com os mesmos quadros clínicos, têm frequentemente respostas completamente diferentes, surgindo assim a necessidade de desenvolver critérios mais subjetivos para a análise final dos resultados. Por fim aponta o interesse, cada vez maior por parte de médicos, pacientes e gestores de saúde sobre os efeitos das variadas intervenções nos diversos domínios da vida.

Segundo o WHOQOL Group (1995), as questões aos indivíduos deveriam fazer uma avaliação geral de estados emocionais, comportamentos, e a capacidades das pessoas e da sua satisfação/insatisfação com estes comportamentos, estados e capacidades, pois assim são dadas informações sobre a qualidade de vida.

Ribeiro, (1999) defende que é importante que a avaliação da qualidade de vida seja efetivada de modo rigoroso de forma a permitir quantificar a realidade.

De forma a ser possível a avaliação mundialmente da Qualidade de vida, foi desenvolvido pelo Grupo Qualidade de Vida da OMS, um projeto colaborativo multicêntrico intitulado por World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL-100), composto por 100 itens/questões) (WHOQOL, 1995).

Resultante deste instrumento, foi elaborado o WHOQOL-*bref*, constituído por 26 questões, com o intuito de cumprir a avaliação de forma mais fácil, rápida e com a mesma efetividade.

Este instrumento encontra se dividido em quatro domínios, sendo estes: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Apresenta duas questões gerais de Qualidade de Vida e 24 específicas que representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original.

II) FASE METODOLÓGICA

Fortin, (2003, p.372), define a fase metodológica como “ (...) um conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica.”. Permite definir o desenho de investigação, a população, a amostra, as variáveis e os métodos de colheita e análise de dados.

1. Delineação do Tema e Objetivos Concretos

“A etapa inicial do processo de investigação consiste em encontrar um domínio de investigação que interesse ou preocupe o investigador e se revista de importância para a disciplina” (Fortin 2003. p.39).

Esta autora defende ainda que “qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é (...exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado” (Fortin 2003.p.48) ”.

Neste sentido ao pretender qualificar a vida de pais de crianças com alterações de desenvolvimento, desenvolveu se um estudo de investigação de forma a obter um melhor conhecimento sobre esta temática.

Sendo que a importância de conhecimentos e competências para dar resposta às necessidades do dia-a-dia de pais de crianças com alterações de desenvolvimento constituem uma preocupação, é necessário compreender os aspetos mais relevantes na vida destes. Esta é a razão da escolha do tema, visto que a qualidade de vida sofre mudanças para as quais poderão necessitar de respostas/esclarecimentos ou apoio, que lhes transmitam segurança e permitam melhorar a sua vida.

Tendo em conta a questão de partida **“Qual a qualidade de vida de pais de crianças com alterações do desenvolvimento?”** surgem em consequência as questões de investigação que segundo Fortin (2003,p.101) “decorrem do problema de investigação e do seu quadro teórico ou concetual, e determinam as outras etapas do processo de investigação”. Assim, partindo desta definição foram delineadas as seguintes questões de investigação:

- A Qualidade de Vida dos pais de crianças com alterações do desenvolvimento é diferente?

- As redes de apoio que os pais de crianças com alterações do desenvolvimento têm influenciam a sua Qualidade de Vida?

Segundo Quivy e Camenhoudt (1998,p.279) "(...) tais como as questões de investigação os objetivos de estudo são o fio condutor particularmente eficaz que nos dão a amplitude e asseguram a coerência entre as diversas fases do estudo".

Assim, foram delineados os seguintes objetivos de estudo:

Objetivo Geral:

- Conhecer a percepção da qualidade de vida de pais de crianças com alterações do desenvolvimento;

Objetivos Específicos:

- Verificar se existe relação direta do género, idade, escolaridade e estado civil dos inquiridos com a qualidade de vida;
- Conhecer se a existência de irmãos da criança com alterações do desenvolvimento influencia a qualidade de vida dos seus pais;
- Identificar o conhecimento dos pais sobre o diagnóstico do seu filho e analisar se este influencia a Qualidade de Vida dos seus pais.
- Conhecer se as áreas afetadas na criança influenciam de diferente forma a qualidade de vida dos pais das crianças;
- Analisar a importância dada pelos pais às redes de apoio presentes na sua vida;
- Investigar a importância dada pelos pais à integração da criança em atividades extras curriculares e terapias;

2. Desenho de Investigação

Tuckman (2000, p.24), defende que “Um desenho de investigação especifica as operações a realizar para testar as hipóteses, sob um determinado conjunto de condições”.

Segundo Fortin (2009), o desenho de investigação é “o conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura, que permita explorar empiricamente as questões de investigação (...)”

A mesma autora (2003,p. 132) defende que “ o desenho de uma investigação é o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”.

Ainda segundo Fortin (1999), o objetivo do referido desenho de investigação é, “(...) controlar as potenciais fontes de enviesamento.”

Assim, o desenho de investigação são traços delineados pelo investigador, tomando decisões relevantes à orientação do estudo, de forma a obter respostas às perguntas de investigação anteriormente delineadas.

3. Tipo de Estudo

Fortin (2009), declara que o tipo de estudo varia conforme o que se deseja: descrever variáveis ou grupos de indivíduos, estudar relações de associação entre variáveis ou prever relações de causalidade entre variáveis independentes e dependentes.

Face ao tema em estudo e objetivos delineados optou-se por um estudo exploratório de natureza quantitativa numa perspetiva descritivo-correlacional, uma vez que foram utilizadas técnicas de análise quantitativas, com recurso ao software *Statistical Package For Social Sciences* (SPSS), desde a análise estatística descritiva até à análise correlacional.

Um estudo exploratório para Fortin (2009, p. 135) é aquele que “visa denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação”.

A abordagem quantitativa fundamenta-se pela razão de se tratar de uma colheita de dados quantificáveis, “cuja finalidade é contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos e oferecer também a possibilidade de prever e controlar os acontecimentos” (Fortin, 2003,p.22). A mesma autora defende que no método de investigação quantitativo “ o investigador define as variáveis de forma operacional, recolhe ordenadamente dados verificáveis junto dos participantes e analisa-os com ajuda de técnicas estatísticas” (Fortin, 2003 p.30).

Para Ribeiro, (2007,p.28) O método quantitativo pode ser definido como (...) uso de medidas e de métodos padronizados convertíveis em números, de tal modo que não permitam a expressão da variedade de perspetivas e experiências das pessoas dado que as opções de resposta são limitadas (...) (Ribeiro, 2007,p.28).

Por fim, segundo Fortin, (2006) um estudo descritivo-correlacional tem como objetivo explorar possíveis relações entre as variáveis, com intuito de descrever essas relações. Temos, portanto, a oportunidade de relacionar diversas variáveis e descrever as relações apuradas entre elas.

4. Caraterização da Amostra

Segundo Freire (2007, p.113) a população é o “ (...) conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno “. Tuckman (2000, p.338) refere que a população “(...) é o grupo sobre o qual o investigador tem interesse em recolher informação e extrair conclusões”.

Para Fortin (2009, p.311) a população alvo é “(...) o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente.” Esta defende que (...) raramente se tem a possibilidade de estudar a população alvo na sua totalidade, examina-se a população acessível. A população acessível é a porção da população alvo a que se pode aceder (...) Fortin (2009, p. 311). A mesma autora refere ainda que a amostra é “ (...) uma fração de uma população sobre a qual se faz o estudo.”

Amostra é então, uma seleção de elementos da população eleita, que mantém as características da mesma.

Neste sentido, a amostra deste estudo é constituída por 30 pais de crianças com alterações do desenvolvimento de ambos os sexos. Para a caraterização desta amostra foram delineados critérios de inclusão e exclusão. Como critérios de inclusão consideramos: (a) crianças com faixa etária compreendida de zero a treze anos; (b) pais de uma criança com um diagnóstico de alteração de desenvolvimento; (c) pertencer à zona Norte e Centro de Portugal; (d) pais com condições cognitivas que possibilitem responderem autónoma e conscientemente aos instrumentos de recolha de dados.

A amostra utilizada no presente estudo é considerada de conveniência, uma vez que a autora se deslocou aos locais e profissionais a que tinha acesso para obter resposta dos inquiridos. Hill e Hill, (2002) defendem que neste tipo de amostra os dados são alcançados através de um método rápido, simples e económico. Como desvantagem, o facto de as conclusões serem reduzidas à amostra, não podem ser generalizadas com segurança para o Universo.

Para realizar a caracterização da amostra do presente estudo, analisaram-se todas as respostas obtidas dos 30 inquiridos. Torna-se importante realçar que a maioria dos

inquiridos (N=20) pertencem ao **género feminino** o que equivale a 66,7 % e ao **género masculino** (N=10) que equivale a 33,3 % (ver tabela n.º1).

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Feminino	20	66,7	66,7
Masculino	10	33,3	33,3
Total	30	100,0	100,0

Tabela 1 - Distribuição percentual do género

Relativamente à **idade** dos inquiridos (pais) deste estudo encontra-se entre os 28 (mínimo) anos e os 44 (máximo) anos. Como se pode verificar, a média é de 35,83 anos. Os resultados apresentam um desvio padrão de 4,473 anos (ver tabela 2).

	N	Mínimo	Máximo	Média (\bar{x})	Desvio Padrão (\pm)
	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística
Idade dos pais	30	28	44	35,83	4,473
N	30				

Tabela 2 - Distribuição da Idade dos inquiridos

Relativamente à **escolaridade**, (N=6) referem que a sua escolaridade encontra-se entre o 10º-12ºano correspondendo a 20%; (N=3) o que equivale a 10% afirmam que a sua escolaridade encontra-se entre o 5º-6º anos; (N=2) afirmam que a sua escolaridade encontra-se entre o 7º-9ºAno correspondendo a 6,7%; (N=18) o que equivale a 60% encontram-se licenciados e (N=1) tem formação pós-graduada correspondendo a 3,3% (ver gráfico 1).

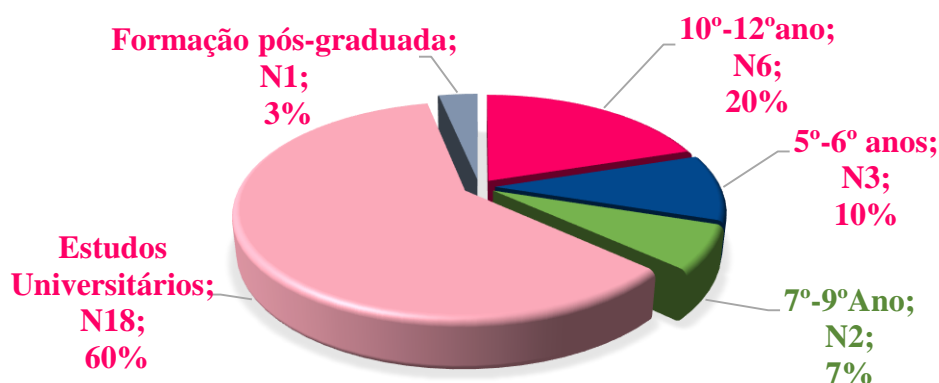


Gráfico 1 - Distribuição Percentual da escolaridade

No que respeita à **profissão** dos inquiridos, (N=1) é igual: administrativa, bancário, educadora de infância, empregado de armazém, empregado de hotelaria, enfermeiro, engenheiro, esteticista, farmacêutica, médica, médica dentista, operária fabril, pedologista, técnica de laboratório técnica de mercados, técnica superior e veterinária, o equivalente a 3,3% da amostra, (N=3) igual a 10,2 exercem como profissão cabeleireiro, (N=2) o que equivale a 6,7% encontra-se desempregado ou é doméstico, (N=6) o que corresponde a 20,2% é professor (ver gráfico 2).

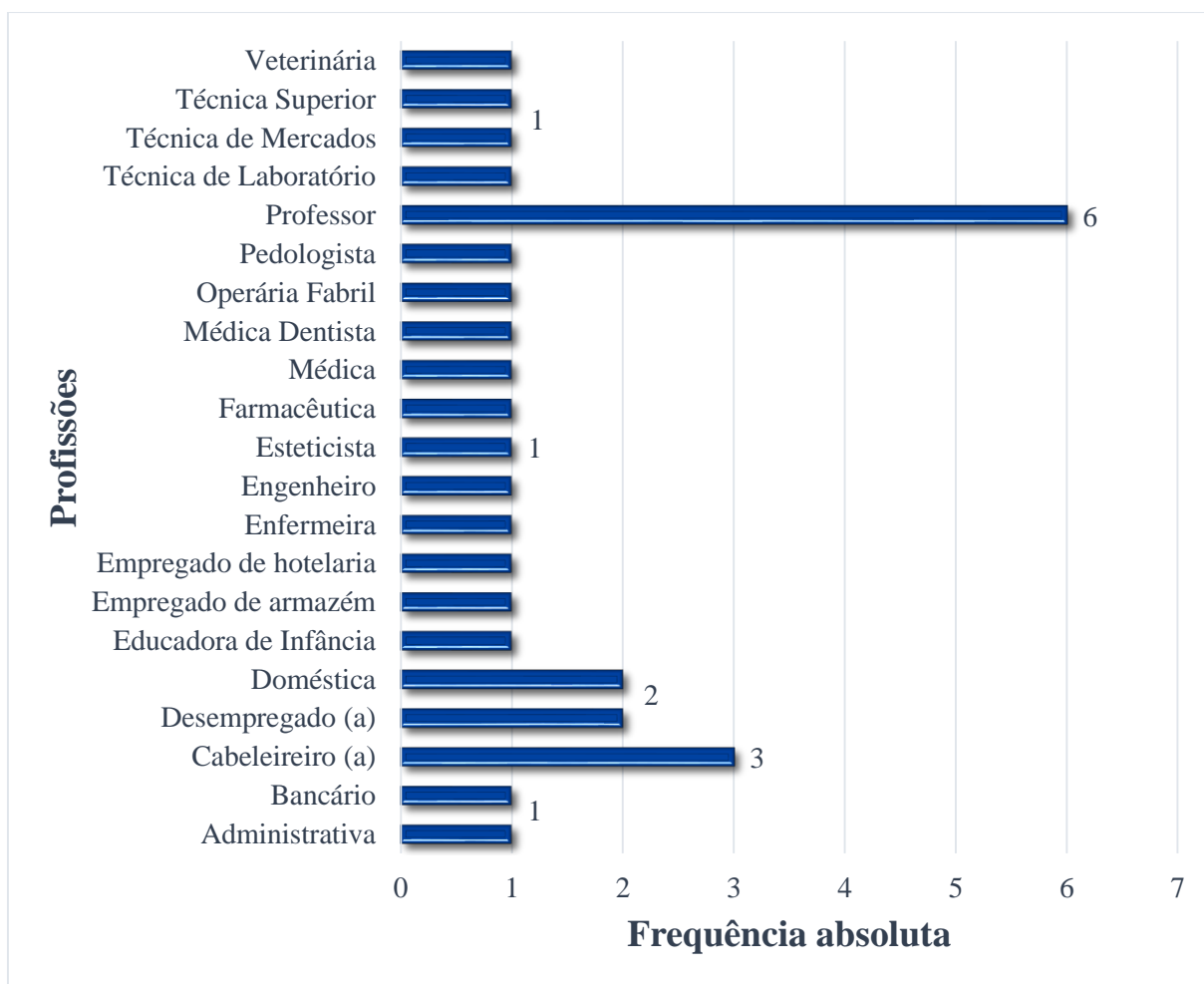


Gráfico 2 - Distribuição percentual das profissões dos inquiridos

Em relação ao **concelho** a que os inquiridos deste estudo pertencem, verifica-se que (N=13) igual a 43,3% pertencem ao concelho de Arouca, (N=2) corresponde a 6,7% da amostra pertencem a Gondomar e Paranhos, com 3,3% (N=1) os inquiridos pertencem aos concelhos da Maia, Porto, Santa Maria da Feira e Valongo, (N=4) igual a 13,3 habitam no concelho de Vila Nova de Gaia e Vale de Cambra. (ver tabela 3).

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Válido	Arouca	13	43,3	44,8
	Gondomar	2	6,7	6,9
	Maia	1	3,3	3,4
	Paranhos	2	6,7	6,9
	Porto	1	3,3	3,4
	Santa Maria da Feira	1	3,3	3,4
	V.N.Gaia	4	13,3	13,8
	Vale de cambra	4	13,3	13,8
	Valongo	1	3,3	3,4
	Total	29	96,7	100,0
Ausente		1	3,3	
Total		30	100,0	

Tabela 3 - Distribuição percentual do concelho

Verifica-se igualmente que quanto ao **distrito** os inquiridos (N=18) pertencem ao distrito de Aveiro o que equivale a 60,0% da amostra e (N=11) igual a 36,7 residem no distrito do Porto (ver tabela 4).

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Válido	Aveiro	18	60,0	62,1
	Porto	11	36,7	37,9
	Total	29	96,7	100,0
Ausente		1	3,3	
Total		30	100,0	

Tabela 4 - Distribuição percentual do distrito

No que respeita ao **estado civil** dos inquiridos, (N=23) igual a 76,7% referiu ser casado, (N=3) o que equivale a 10,0% assinalaram serem divorciados, (N=1) mencionaram estar solteiro o equivalente a 3,3% e para finalizar em união de facto (N=3) igual a 10,0% desta amostra (ver gráfico 3).

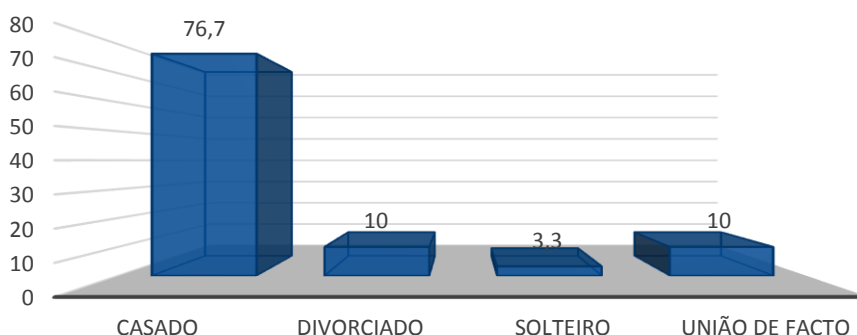


Gráfico 3 - Distribuição percentual do estado civil

5. Variáveis do Estudo

Fortin (2009,p.171) defende que variáveis são "qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar no tempo". Podendo tomar "diferentes valores que podem ser medidos, manipulados ou controlados". Assim sendo estas podem ser definidas como variáveis independentes, dependentes, de investigação, atributo e estranhas".

Assim, no presente estudo foram utilizadas variáveis de atributo e de investigação. Estas, segundo Fortin (2009, p.172) são "características pré existentes dos participantes num estudo. Elas são geralmente constituídas por dados demográficos tais como a idade, o género, a situação de família. Os dados demográficos são analisados no fim do estudo para obter um perfil demográfico das características da amostra.

Sendo assim as variáveis atributo neste estudo são: a idade, género diagnóstico e área (s) afetada (s) da criança. Quanto à variável de investigação neste estudo é a Qualidade de Vida e as redes de apoio dos pais.

6. Instrumento e método de recolha de dados

"A colheita de dados consiste em recolher metodicamente a informação junto dos participantes com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim." (Fortin, 2009, p.403).

No presente estudo, foi utilizado na recolha de dados um questionário elaborado pelo investigador bem como, um instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref).

Inicialmente, na elaboração do questionário identificaram-se, juntamente com a orientadora do estudo, os principais focos tendo em conta os objetivos de investigação, de forma a desenvolvermos um questionário pertinente ao estudo.

Este questionário inclui numa primeira parte dados sociodemográficos e características dos filhos dos inquiridos e numa segunda parte redes de apoio na vida dos seus pais.

Depois de chegar a uma versão inicial do questionário, com base na revisão bibliográfica e tendo em conta os objetivos de investigação, o mesmo foi apresentado a um painel de peritos (3). De acordo com as sugestões deste painel, chegamos a uma versão consenso do instrumento. Posteriormente o questionário foi preenchido por pais (3), e após o seu preenchimento foi feita uma reflexão falada com os mesmos, no sentido de verificar a existência de ambiguidades nas perguntas. Depois deste procedimento chegamos à versão final do instrumento.

Por sua vez o WHOQOL-Bref, versão em português de Portugal, instrumento de avaliação da qualidade de vida é constituído por 26 questões, sendo que duas são sobre a qualidade de vida em geral, as restantes 24, são representantes por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Canavarro *et al*, 2006).

Tem um total de vinte e quatro facetas específicas e uma de qualidade de vida geral, cada uma das facetas conta na descrição de um estado, comportamento, capacidade ou uma perceção ou experiência subjetiva (Canavarro, 2005).

Estas questões utilizam quatro escalas tipo Likert (de 1 a 5 pontos), com escala de intensidade (nada a muitíssimo), capacidade (nada a muitíssimo), frequência (nunca a sempre) e avaliação (muito insatisfeito a muito satisfeito; muito má a muito boa). Para esta escala foi atribuído 1 ao valor mais negativo e 5 ao valor mais positivo, exceto em três das questões (3, 4 e 26) que são organizadas inversamente, isto é o valor mais positivo é 1 e o mais negativo 5.

São avaliados os resultados dos participantes pela soma de todos os itens compreendidos no domínio. Foi feito um pedido de autorização aos autores da versão portuguesa do instrumento

De forma a iniciar a recolha dos dados realizou-se um pedido formal de autorização, endereçado aos autores da versão portuguesa do instrumento para utilização do mesmo no presente estudo, à qual foi recebida uma resposta positiva por parte destes, bem como para a comissão de ética da Universidade Fernando Pessoa. Numa fase inicial foi também

necessária a apresentação de um consentimento informado destinado aos inquiridos do presente estudo de forma a consentirem a participação neste, sendo que nenhuma da informação era cruzada e garantido assim sempre o anonimato de todos os dados recolhidos.

A colheita de dados decorreu entre o mês de Março e o mês de Maio. No que concerne ao procedimento e distribuição dos questionários, alguns foram entregues por profissionais de saúde que contactam com a população alvo desta investigação como meio de intermediário e outros pela própria investigadora deste estudo. Após fornecidos em mão aos pais, estes autoaplicaram-nos. Inicialmente foram dadas as instruções para que não fosse necessária a intervenção ao longo da resposta de forma a não influenciar.

Nos casos de analfabetismo, o investigador leu as perguntas e anotou a resposta dada pelo participante. Foi sempre garantido o anonimato e confidencialidade dos participantes.

7. Análise e tratamento de dados

Segundo Fortin (1999,p.330) “Os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita dos dados; estes factos são analisados e apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto. (...) Normalmente, apresentar os resultados consiste em fornecer os resultados pertinentes relativamente às questões de investigação ou hipóteses formuladas.”

O tratamento estatístico dos dados foi realizado através do *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 21.0 tendo início com a codificação e categorização das variáveis de acordo com o Manual do instrumento WHOQOL. Depois de calculados os valores médios para cada domínio da QV, faceta geral e QV global, procedeu-se à análise estatística dos dados observados.

Numa primeira fase, associada à análise descritiva dos dados, foram observadas as medidas de tendência central (média, desvio padrão, mediana, valores mínimos e máximos) para as variáveis numéricas, como a idade e os domínios da QV. Procedeu-se ainda à análise da distribuição de frequências absolutas (N) e da percentagem válida (%) para as variáveis categóricas (demais variáveis sociodemográficas, área (s) afetada (s), instituições, atividades extracurriculares, terapias, e fontes de apoio.

Ainda nesta fase foram elaborados gráficos de barras para ilustrar a distribuição dos dados observados, em termos de frequências ou percentagem válida. Em relação aos domínios da qualidade de vida e faceta geral, foi elaborado um diagrama de caixa para observar a distribuição e dispersão dos resultados médios para cada domínio e faceta.

A análise da QV dos inquiridos foi complementada com a análise da influência estatística das variáveis independentes nos respetivos domínios, bem como na faceta geral e QV global. Recorreu-se à comparação dos valores médios da QV entre os grupos em estudo, relativamente às variáveis sociodemográficas (hipótese 1), as variáveis clínicas (hipóteses 2), o tipo de redes de apoio (hipótese 3) e o diagnóstico da criança (hipótese 4).

No que se refere às variáveis sociodemográficas, foram considerados o género e a idade dos inquiridos, o estado civil, as habilitações literárias e a existência de outros filhos, ou seja, o facto da criança com alterações de desenvolvimento ter, ou não, irmãos.

As variáveis clínicas referem-se ao conhecimento do diagnóstico do filho com problemas de desenvolvimento e a área afetada (audição, visão, cognição, socio-emocional, comunicação e motora).

Em relação às redes de apoio foram consideradas sete variáveis: os profissionais de saúde, as instituições, as organizações e associações, o núcleo familiar, a família alargada, os amigos e, por fim, os vizinhos.

Quanto ao diagnóstico da criança foram incluídos os diagnósticos revelados pelos inquiridos acerca dos presentes nos seus filhos.

No sentido de determinar qual a tipologia de testes a aplicar, procedeu-se à análise da normalidade dos dados para a variável QV nas suas dimensões (domínios físico, psicológico, social, meio ambiente, faceta geral e QV global), através do teste Shapiro Wilk, uma vez que a amostra tem dimensão inferior a 50.

	Estadística de teste	P valor
Domínio Físico	0,945	0,124
Domínio Psicológico	0,948	0,154
Domínio Social	0,924	0,034
Domínio Meio Ambiente	0,958	0,277
Faceta geral	0,929	0,047
QV global	0,965	0,408

Tabela 5 - Teste de Shapiro Wilk (teste à normalidade)

Analisando a tabela 5, observa-se que apenas os dados referentes ao domínio social e à faceta geral não seguem uma distribuição normal. As restantes dimensões (domínios físico, psicológico, e meio ambiente) e a QV Global respeitam a normalidade dos dados.

Segundo Marôco (2011) o teste-t-student é bastante robusto à violação quando o pressuposto da normalidade é violado. No entanto, aplicaram-se testes não paramétricos, uma vez que Pestana e Gageiro (2008) referem sempre que existe um grande afastamento tanto da normalidade como da homocedasticidade quando o quociente entre a maior e menor dimensão dos grupos é superior a 1,5. Consideramos, portanto, que os dados da amostra não seguem uma distribuição normal para o conjunto das variáveis em estudo.

Uma vez que não foi possível confirmar a normalidade dos dados, utilizaram-se os testes não paramétricos: o teste de Mann Whitney quando comparados os valores médios da QV entre dois grupos (como o género dos pais e a existência de outros filhos) e o teste de Kurskal-Wallis quando a análise da variável dependente foi feita entre três ou mais grupos (como a idade e a escolaridade dos pais, as áreas afetadas e a tipologia de redes de apoio).

A hipótese nula dos testes não paramétricos assume a igualdade das médias dos grupos para um nível de significância de 5%. Assim, quando observado um valor de p inferior a 0,05 concluiu-se que a diferença entre as médias é estatisticamente significativa; quando o valor de p resultou superior a 0,05 confirma-se a hipótese nula e, portanto, concluiu-se que existe igualdade das médias dos grupos em estudo.

Nos casos em que se observaram diferenças significativas entre os grupos, foi realizada uma ANOVA e o teste de Post-hoc para localizar as diferenças estatísticas através da comparação múltipla das médias.

Por último, foi utilizada a regressão linear para estabelecer uma relação de causa-efeito entre duas variáveis contínuas, nomeadamente entre a idade dos pais e a Q.V global e entre a idade dos filhos e a Q.V global. A regressão linear simples permitiu analisar o grau de associação entre os pares de variáveis consideradas. A associação estatística é traduzida através do coeficiente de correlação que permite medir a intensidade da associação entre as variáveis, sem impor qualquer relação causa-efeito entre elas. O seu valor varia entre -1 e 1: um valor negativo representa uma correlação negativa e uma correlação positiva tem um valor de coeficiente positivo.

A hipótese nula do teste de regressão considera que a associação entre as variáveis é inexistente (igual a zero) para um nível de significância de 5%. Uma vez observado um valor de p inferior a 0,05 conclui-se a favor da hipótese alternativa que afirma uma associação estatística significativa entre as variáveis, diferente de 0.

III) FASE EMPÍRICA

1. Apresentação e análise dos Resultados

i. Análise Descritiva

Neste capítulo serão expostos e analisados os resultados obtidos de acordo com as respostas dos inquiridos. Nesta apresentação de resultados será tido em conta a ordem de estrutura das perguntas do questionário, sendo que quando for pertinente serão cruzados dados entre o questionário desenvolvido pelo investigador e o instrumento de Qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

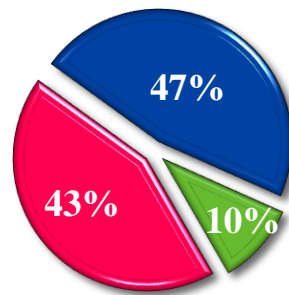
A análise será iniciada com a apresentação de resultados de acordo com as características dos filhos dos inquiridos.

Posto isto, os resultados em relação à idade atual dos filhos relativamente à estatística descritiva, o mínimo é igual a 2, e o máximo 12, sendo a média (\bar{X}) de 5,53, o desvio padrão (\pm) de 2,569 (ver tabela 6).

	N Estatística	Mínimo Estatística	Máximo Estatística	Média (\bar{X}) Estatística	Desvio Padrão (\pm) Estatística
Idade dos filhos	30	2	12	5,53	2,569
N	30				

Tabela 6- Distribuição da Análise Estatística da Idade dos Filhos

Relativamente, à **idade dos filhos** (N=13) o que equivale a 43,3% refere que o seu filho se encontra na faixa etária 2-4 anos de idade, 46,7 % (N=14) defendem que o seu filho apresenta uma idade correspondida entre os 5 e os 8 anos e por fim (N=3) apresenta 10,0% da percentagem desta amostra o que equivale à faixa etária compreendida entre os 9 e os 12 anos (ver gráfico 4).



■ 2-4 anos ■ 5-8 anos ■ 9-12 anos

Gráfico 4 - Distribuição Percentual da idade dos filhos

De acordo com os resultados obtidos, podemos constatar que (N=12) dos filhos dos participantes da amostra são do **género** feminino o que equivale a 40,0%, e (N=18) são do masculino o equivalente a 60,0%; o que resulta num total de 30 participantes (ver gráfico 5).

■ Feminino ■ Masculino

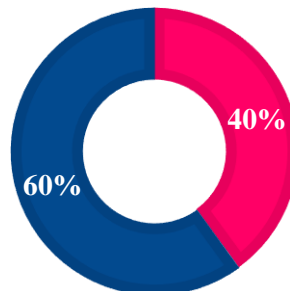


Gráfico 5 - Distribuição Percentual do género do filho

No que concerne ao **conhecimento do diagnóstico** (N=25) dos inquiridos, referiram conhecer o diagnóstico, o que representa uma percentagem de 83,3%, e (N=5) assinalaram não conhecer o diagnóstico, o que significa 16,7% da percentagem da amostra (ver gráfico 6).

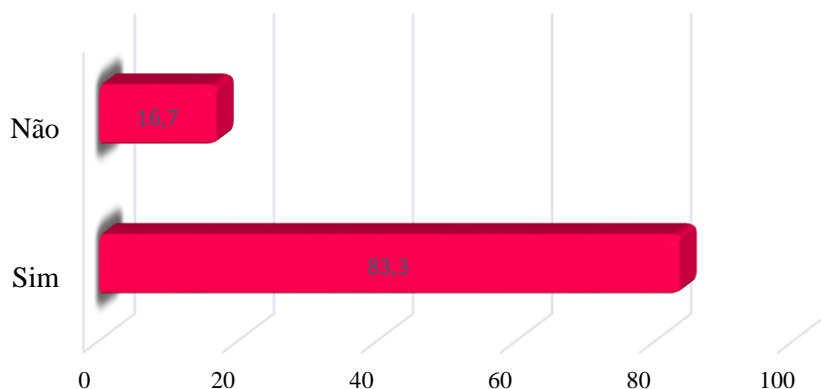


Gráfico 6 - Distribuição percentual do conhecimento do diagnóstico

No que refere ao **tipo de diagnóstico** foi possível observar que (N=4) igual a 16,0% referem que as crianças apresentam alteração da linguagem, com atraso global de desenvolvimento assinalaram (N=6) o que corresponde a 24,0%, com 20,0% (N=5) assinalaram serem portadores de Autismo, (N=1) com 4% da percentagem mencionaram apresentar hemiparesia, hiperatividade, microcefalia congénita, mutismo seletivo e surdez bilateral moderada, para finalizar com 20,0% da amostra igual a (N=5) referiram como diagnóstico síndrome de Down (ver gráfico 7).

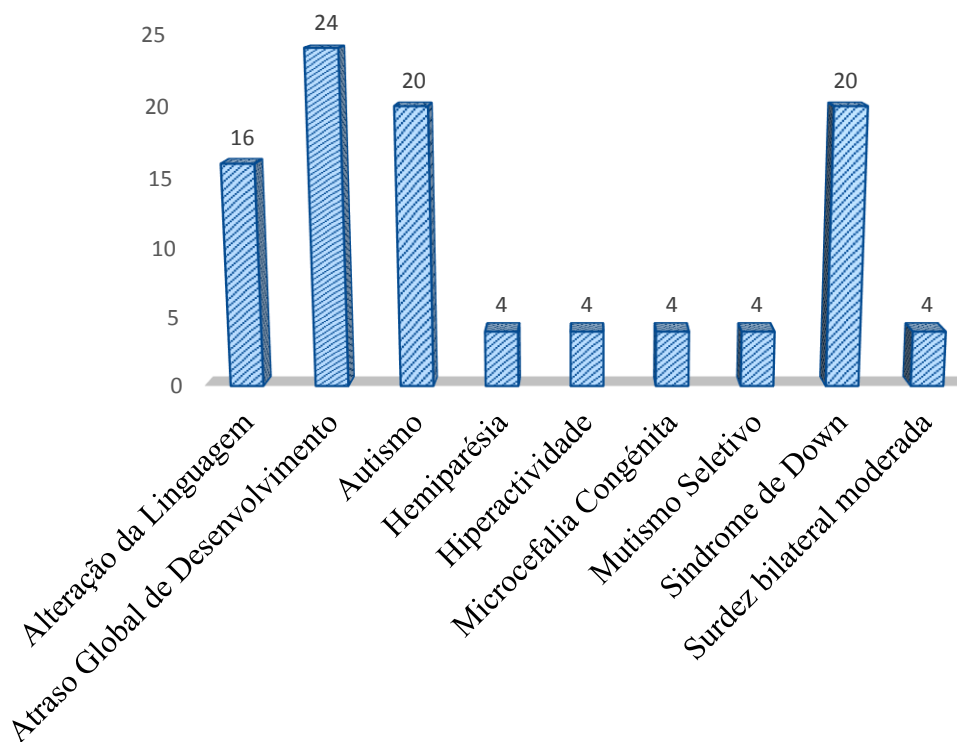


Gráfico 7 - Distribuição percentual do diagnóstico

Em relação às **áreas afetadas**, nomeadamente a **audição**, a amostra é igual (N=13) o que equivale a 43,3% mencionaram não estar afetada, (N=14) igual a 46,7% referiram que a audição esta pouco afetada, (N=3) o equivalente a 10,0% assinalaram que a audição encontra se muito afetada.

No que respeita à **visão**, (N=14) equivale a 46,7% constataam que a visão não se encontra afetada, (N=11) igual a 36,7% referem que a visão encontra-se pouco afetada, 10% da amostra (N=3) afirmam que a visão se encontra muito afetada e 6,7% (N=2) declaram que esta área apresenta-se extremamente afetada.

Relativamente à **cognição**, (N=7) igual a 23,3% referem que esta área não esta afetada, (N=11) o equivalente a 36,7% afirmam estar pouco afetada, 33,3% (N=10) responderam estar muito afetada e 6,7% (N=2) escolheram a opção extremamente afetada.

De acordo com a área **sócio emocional**, (N=11) igual a 36,7% da percentagem da amostra referiram que esta não se encontra afetada, (N=8) o equivalente a 26,7% assinalaram estar pouco afetada, em relação a estar muito afetada 26,7% da amostra (N=8) sinalizaram esta resposta, e 10,0% (N=3) responderam estar extremamente afetada.

Quanto à **comunicação**, 16,7% (N=5) responderam que esta área não se encontra afetada, 26,7% (N=8) mencionaram pouco afetada, 33,3% (N=10) referiram estar muito afetada e por fim os inquiridos mencionaram extremamente afetada, 23,3% (N=7).

Ao recolher informações sobre a área **motora**, 46,7,% (N=14) referiram não estar afetada, com 33,3% (N=10) assinalaram que esta se encontra pouco afetada, de seguida com 13,3,% (N=4) referenciam que esta área se encontra muito afetada, com 6,7% (N=2) afirmam estar extremamente afetada. (ver gráfico n.º 8).

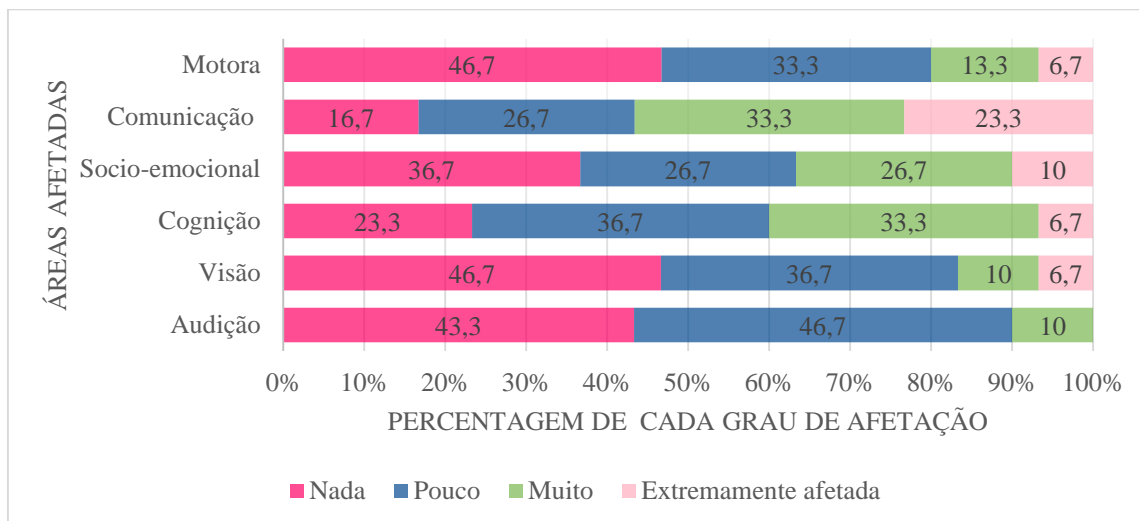


Gráfico 8 - Distribuição percentual de cada área de afetação

No que refere à **existência de irmãos**, como podemos verificar na tabela abaixo, (N=18) assinalaram que as crianças com alterações do desenvolvimento não têm irmãos, o equivalente a 60,0% da amostra, e (N=12) igual a 40,0% referiram que estas crianças têm irmãos, das quais (N=9) tem apenas um irmão igual a 30,0% e (N=3) têm 2 irmãos igual a 10,0% (ver tabela 7).

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Válido	N	18	60,0	60,0
	S	12	40,0	40,0
	Total	30	100,0	100,0
Válido	1	9	30,0	75,0
	2	3	10,0	25,0
	Total	12	40,0	100,0
Ausente	Sistema	18	60,0	
Total		30	100,0	

Tabela 7 - Distribuição Percentual da existência e número de irmãos

Ao recolher informações das **instituições que frequentam**, percebe-se que (N=14) igual a 46,7% frequentam a escola, com percentagem igual de 3,3% (N=1) referiram estar em casa com a avó, estar em casa com a tia-avó, estar em casa com a tia-avó e frequentar creche e jardim-de-infância e ATL e para finalizar com 40,0% (N=12) afirmaram frequentar o jardim-de-infância (ver tabela 8).

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Válido	Escola	14	46,7	46,7
	Esta em casa com a avó	1	3,3	3,3
	Esta em casa com Tia-avó	1	3,3	3,3
	Esta em casa com Tia-avó e creche	1	3,3	3,3
	Jardim de Infância	12	40,0	40,0
	Jardim de Infância e ATL	1	3,3	3,3
	Total	30	100,0	100,0

Tabela 8 - Distribuição percentual das instituições que frequenta

Quanto às **atividades extra curriculares** (N=12) igual a 40,0% referiram que os seus filhos frequentam estas, por sua vez (N=18) o que corresponde a 60,0% afirmaram que os filhos não frequentam estas atividades.

Desta forma são discriminadas as atividades assinaladas pelos inquiridos em que (N=1) igual a 3,3% referiram que os sus filhos frequentam basketball, hidroterapia, hipismo e ballet, musica, expressões plásticas e moral e futebol, e por fim (N=6) equivalente a 20,0% referiram a natação como atividade extra curricular (ver tabela 9).

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Válido	Sim	12	40,0	40,0
	Não	18	60,0	60,0
	Total	30	100,0	100,0

Tabela 9 - Distribuição percentual de atividades extra curriculares

Em relação às **terapias** frequentadas pelas crianças com alterações do desenvolvimento, os inquiridos (N=2) iguais a 6,7% mencionaram não frequentar terapias e (N=28) o equivalente a 93,3% referiram que os seus filhos frequentam terapias, tais como: Terapia da Fala com 27% da amostra, 16% frequentam terapia ocupacional, 5% psicologia, 4% psicomotricidade e reabilitação psicomotora e igualmente fisioterapia, 3% frequentam ensino especial e 1% pediatria (ver gráfico 9).

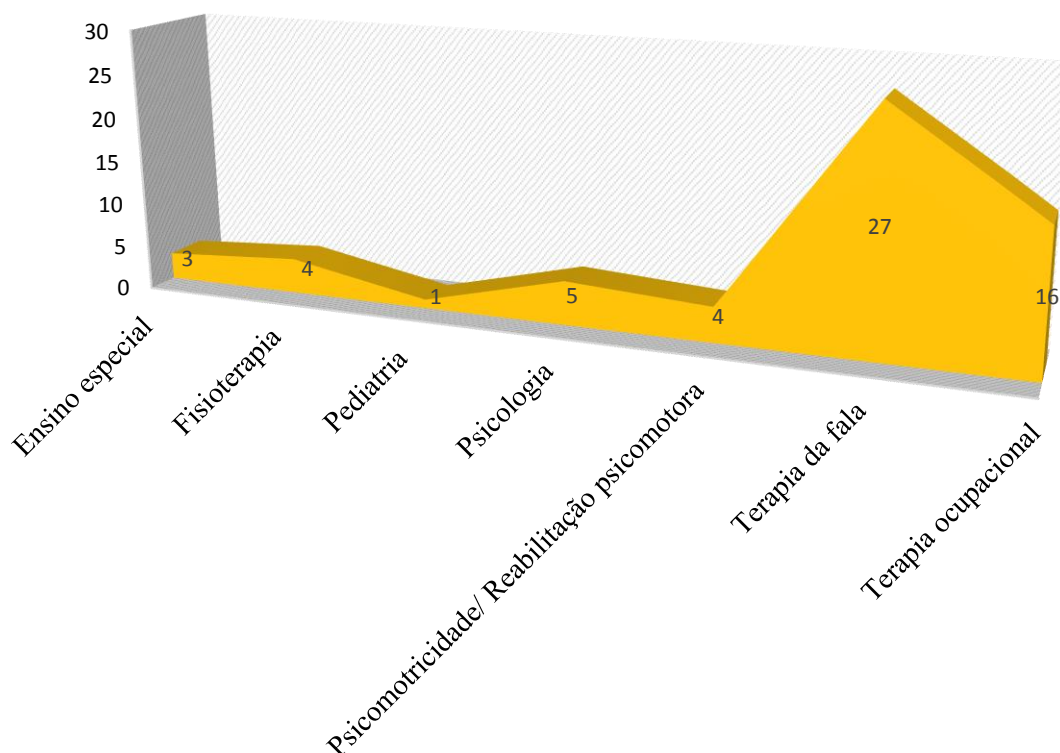


Gráfico 9 - Distribuição percentual das terapias frequentadas

Relativamente às **Fontes de apoio**, nomeadamente, aos *profissionais* (médicos, terapeutas, assistentes sociais, psicólogos, educadores e professores) 13,3% da amostra referiram que estes profissionais não são nem pouco nem muito importantes e 86,7% consideram muito importante; em relação às *instituições* (escolas, centros de saúde, hospitais, segurança social, associações e clínicas) 3,3% atribuíram pouca importância, 43,3% nem pouco nem muito importante e 53,3% referiram ser muito importante; Nas *organizações* (igreja, associações recreativas, grupos desportivos/clubes) 13,3% assinalaram não ter esta fonte de apoio, 6,7% admitem que esta não apresenta nenhuma importância, 23,3% julgam ser pouco importante, 30% afirmam que esta fonte não é nem pouco nem muito importante e 26,7 consideram ser muito importante; no que refere à *família próxima* (esposo/a e filho/s) 6,7% da amostra referiram que estes não são nem pouco nem muito importantes e 93,3% consideram muito importante; no que concerne à *família alargada* (avós, tios e primos) 10,0% atribuíram pouca importância, 16,7% nem pouco nem muito importante e 73,3% referiram ser muito importante; em relação aos seus *amigos* 16,7% assinalaram pouca importância, 43,3% nem pouco nem muito importante

e 40,0% atribuíram muita importância; por fim, quanto aos vizinhos 6,7% assinalaram não ter esta fonte de apoio, 10,0% admitem que esta não apresenta nenhuma importância, 16,7% julgam ser pouco importante, 50% afirmam que esta fonte não é nem pouco nem muito importante e 16,7% consideram ser muito importante (ver gráfico 10).

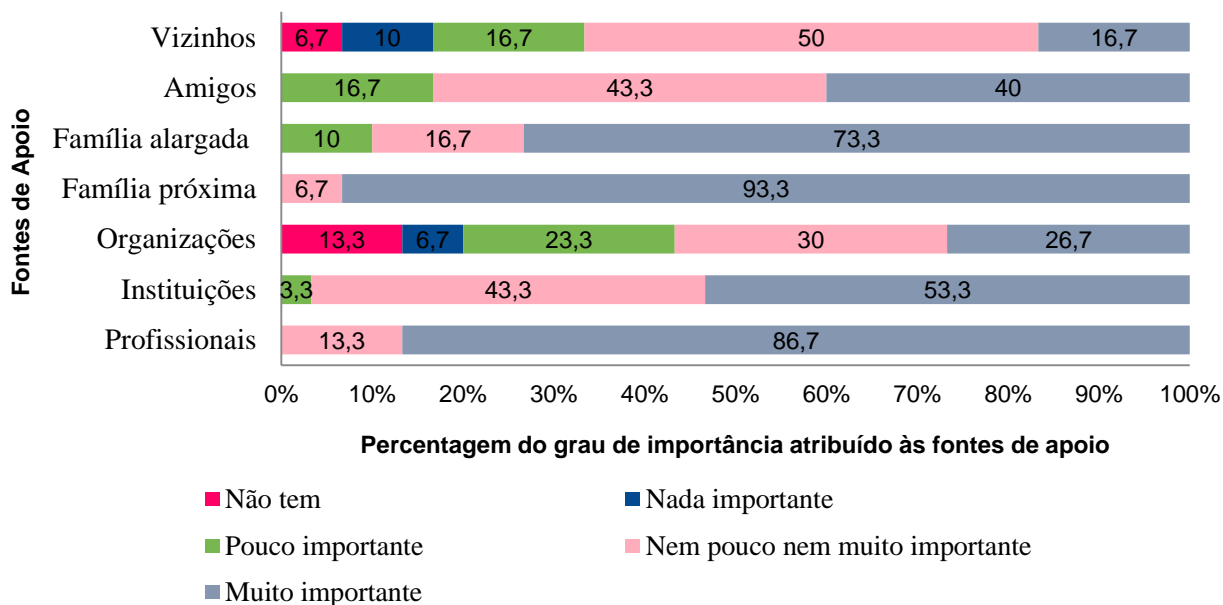


Gráfico 10 - Distribuição percentual das fontes de apoio

No que respeita à **identificação de outro tipo de fonte** de apoio referidas pelos inquiridos, (N=27) igual a 90,0% afirmam não usufruir de nenhuma outra fonte e (N=3) o equivalente a 10,0% referiram usufruir de outras redes de apoio como: (N=1) igual a 3,3% Instituição estrangeira (Instituto Vêras), Mães de crianças portadoras de autismo e outros pais de crianças com problemas (ver tabela 10).

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida
Válido N	27	90,0	90,0
S	3	10,0	10,0
Total	30	100,0	100,0

Tabela 10- Distribuição percentual de outro tipo de fonte

Quanto ao Instrumento de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) este é dividido por quatro domínios que serão descritos de seguida:

No domínio Meio Ambiente verificou-se que 6,7% dos inquiridos necessitam de melhorar este, 66,7% afirma que apresenta regularidade neste domínio e 26,7% menciona boa qualidade de vida neste domínio;

Quanto ao domínio da Qualidade de Vida nas *Relações Sociais*, necessita melhorar 6,7% dos inquiridos, 40,0% assinalaram ser regular, 46,7% afirmaram ser boa e 6,7 consideraram ser muito boa.

Relativamente aos domínios *Psicológico* e *Físico*, obtiveram a mesma percentagem sendo, 6,7% necessita de melhorar, 40,0% apresenta este regular e 53,3% da percentagem da amostra referiram boa qualidade de vida neste domínio (ver gráfico 11).

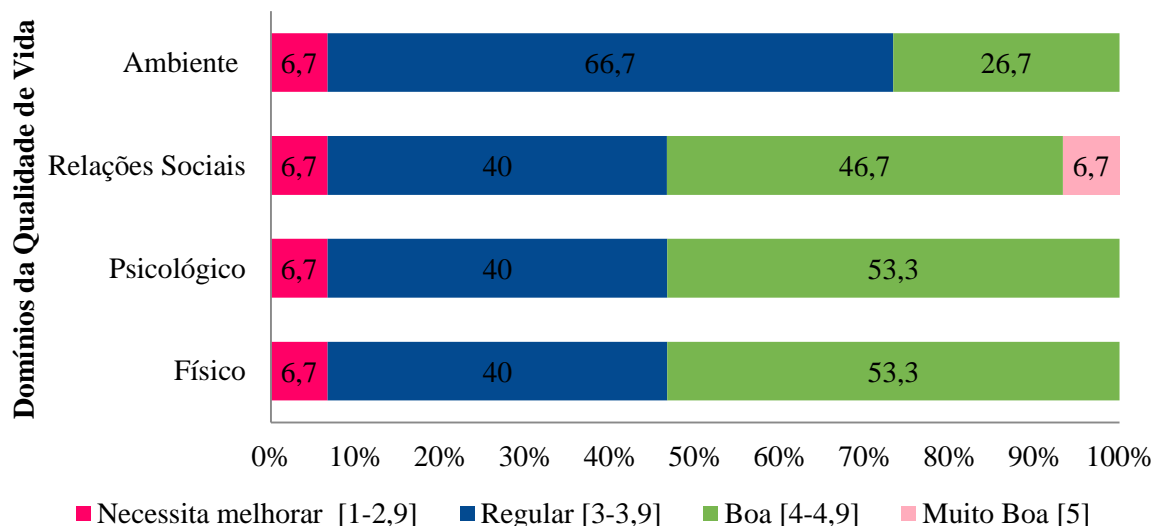


Gráfico 11 - Distribuição percentual atribuída pela amostra à cotação da Q.V

Com base nos valores médios observados foi possível contatar quanto ao domínio Físico a média da amostra tem o valor de 3,95, no domínio Psicológico 3,89, com 3,82 apresenta o domínio das Relações Sociais, segue-se com 3,66 o domínio de Meio Ambiente e para terminar a Faceta Geral apresenta a média de 3,75 da amostra (ver gráfico 12).

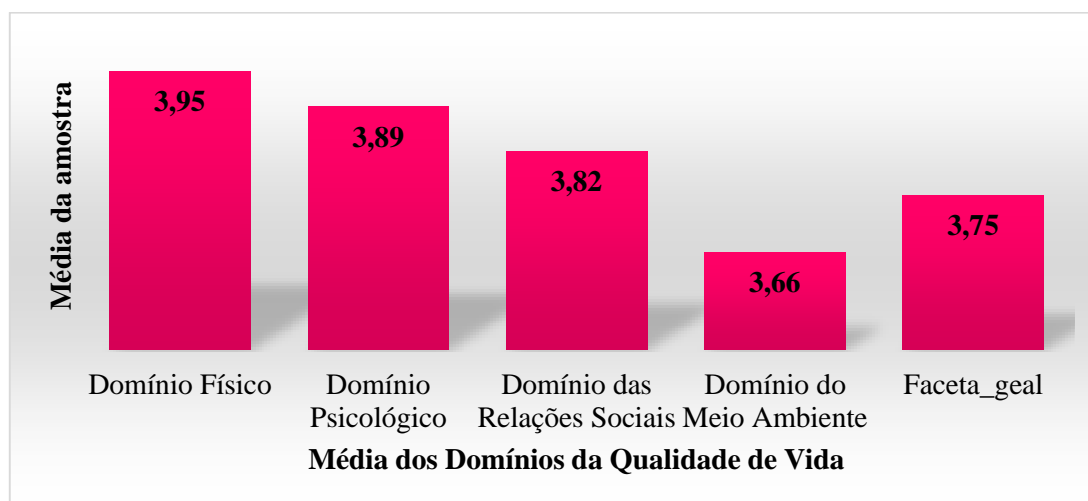


Gráfico 12- Distribuição da média dos domínios da Q.V

Apresentação dos resultados da qualidade de vida – segundo o instrumento WHOQOL:

Domínios	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente	Faceta Geral
Valores Médios da Amostra	3,95	3,89	3,822	3,66	3,81

Tabela 11 – A Q.V da amostra com base nos valores médios observados

Pelos valores observados estando estes, entre 3 e 3,9, verificamos que a Q.V dos pais é Regular em todos os domínios e na faceta geral conforme a escala do instrumento. Observam-se igualmente valores muito consonantes em cada domínio.

Apresentação dos resultados da qualidade de vida - segundo o instrumento WHOQOL na escala de 0-100:

Domínios	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente	Faceta Geral	Q.V Global
Valores Médios da Amostra	79	77,8	76,44	73,2	75	76,2

Tabela 12 - A Q.V da amostra com base nos valores médios observados (0-100)

De acordo com o Manual do Instrumento WHOQOL-Bref, neste caso já não analisamos os resultados segundo categorias de interpretação, consideramos sim que a Q.V está tão mais presente na amostra quanto mais próxima de 100. Ou seja, quanto mais os valores de cada domínio, faceta geral e Q.V global se aproximam de 100, melhor a Q.V dos inquiridos. Assim, destaca-se o domínio físico e o domínio psicológico como aqueles que revelam melhores resultados de Q.V.

O gráfico seguinte é um diagrama em caixa que permite visualizar a distribuição dos dados da amostra relativamente à classificação que os participantes no estudo atribuíram a cada domínio. Esta representação tem a vantagem de permitir visualizar, para cada domínio e para a faceta geral, a amplitude da amostra (valores mínimos e máximos), o valor central da mediana e a localização de 25%, 50% e 75% dos dados observados.

Permite ainda verificar se houve *outliers*, isto é, valores que saíram fora do padrão de respostas.

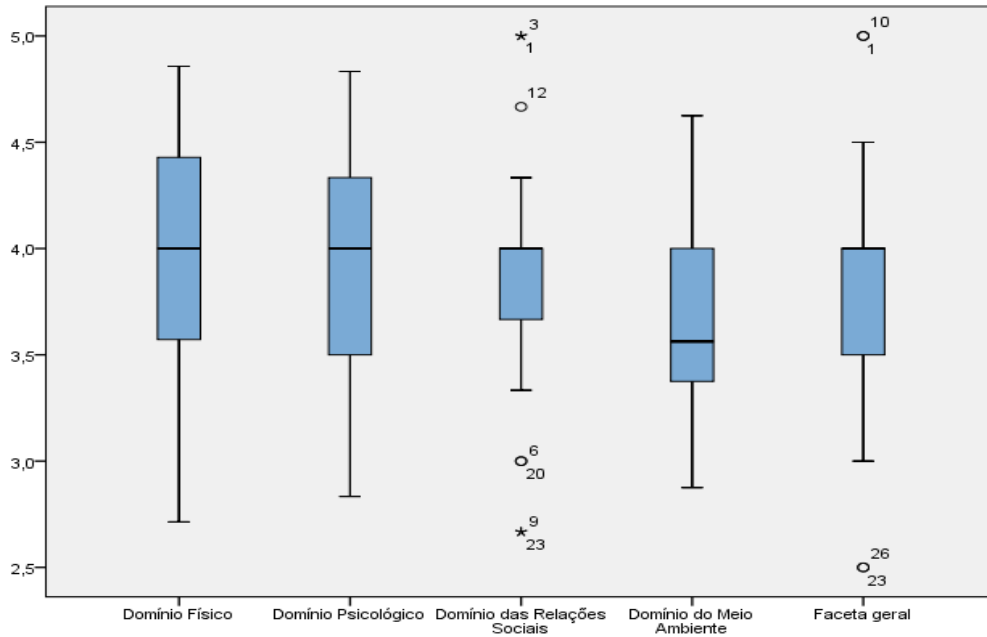


Gráfico 13 -Diagrama em caixa com distribuição dos dados da amostra relativamente à classificação que inquiridos no estudo atribuíram a cada domínio

Obsevamos portanto que o domínio físico foi o que registou maior variabilidade de respostas ou pontuações e observa-se que 50% dos dados situam-se abaixo de 4. O domínio psicológico apresenta valores semelhantes ao domínio físico, embora com um valor mínimo mais alto e 25% das respostas a situarem-se entre 3,5 e 4 pontos.

No domínio das relações sociais foi onde se observou maior número de *outliers* embora o gráfico revele que 50% da amostra regista uma pontuação neste domínio não superior a 4 pontos.

O domínio ambiente regista também alguma dispersão da pontuação atribuída pelos participantes no estudo, sendo que 75% da amostra revela uma pontuação não superior a 4 pontos.

Em relação à faceta geral, observou-se 50% de concentração das respostas entre o valor mínimo e os 4 pontos, sendo que aqui também se observaram alguns valores *outliers*.

ii. Análise Inferencial

Após a análise descritiva das variáveis em estudo, procurou-se analisar a QV dos pais do ponto de vista da influência do conjunto das variáveis independentes nas várias dimensões da QV e na faceta geral da QV, com o propósito de determinar quais os fatores que influenciam a QV dos pais das crianças com alterações de desenvolvimento.

Para tal foram determinadas as seguintes hipóteses:

H1- Existe relação significativa entre as variáveis sociodemográficas (género, idade, estado civil, Habilitações literárias, outros filhos) e a QV

A primeira variável a ser testada é o género dos inquiridos. Como a variável tem apenas duas categorias “Feminino” e “Masculino” o teste implementado é o teste de Mann Whitney. Desta forma temos a seguinte hipótese:

H1.1- Existe relação significativa entre o género dos pais e a QV

Género	Mães (N=20)	Pais (N=10)	U	Z	p valor
	Rank médio	Rank médio			
Domínio Físico	14,64	17,25	82,50	-0,77	0,225
Domínio Psicológico	14,78	16,95	82,50	-0,64	0,267
Domínio Social	15,10	16,30	92,00	-0,37	0,364
Domínio Meio Ambiente	14,35	17,80	77,00	-1,02	0,160
Faceta geral	14,98	16,55	89,50	0,48	0,325
QV global	14,43	17,65	78,50	-0,95	0,178

Tabela 13 - Teste de Mann Whitney para a QV entre mães e pais

Através da tabela 13 verifica-se que são os pais que apresentam maior valor médio de QV nos domínios físico, psicológico social e meio ambiente, comparativamente com as mães; o mesmo acontece para as dimensões faceta geral e QV global. Contudo as diferenças observadas não são significativas para as várias dimensões consideradas ($p_value > 0.05$).

H1.2- Existe relação significativa entre a QV e a idade dos pais.

A variável idades foi recodificada em 4 classes: “até aos 30 anos (inclusive)”, “dos 31 aos 35 anos”, “dos 36 aos 40 anos” e “dos 41 aos 44 anos”. Apresentam-se na tabela seguinte os dados obtidos pelo teste de Kurskal-Wallis para as variáveis em estudo.

Idade	Até aos 30	31 aos 35	36 aos 40	41 aos 44	X ²	p valor
	anos	anos	anos	anos		
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	9,30	15,60	14,05	24,40	7,95	0,047
Domínio Psicológico	8,40	14,15	15,20	25,90	10,31	0,014
Domínio Social	14,20	16,05	12,40	21,90	4,33	0,228
Domínio Meio Ambiente	10,40	13,80	16,10	22,80	5,58	0,134
Faceta geral	13,00	13,20	14,30	25,00	7,69	0,053
QV global	9,20	14,50	14,60	25,60	9,40	0,024

Tabela 14 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e a idade dos pais

Como se pode observar na tabela 14, os pais com idades compreendidas entre 41 e 44 anos apresentam melhores resultados de QV nos quatro domínios, bem como, na faceta geral e na QV global.

Os domínios físico ($p_value=0,047$) e psicológico ($p_value=0,014$), e a QV global ($p_value=0,024$) apresentaram diferenças significativas uma vez que obtiveram um valor p inferior a 0,05.

De acordo com os testes ANOVA e o Post-hoc, observou-se que no domínio físico as diferenças situam-se entre os pais com idades até aos 30 anos (inclusive) e o grupo dos pais com idades entre os 41 e 44 anos ($p_value=0,047$).

No domínio psicológico as diferenças verificaram-se entre os pais com menos de 31 anos e os pais com 41 e 44 anos ($p_value=0,011$).

Na qualidade de vida global as diferenças foram localizadas entre as mesmas classes etárias ($p_value=0,026$).

Para avaliar a relação entre o estado civil e a QV dos pais das crianças com problemas no desenvolvimento, foi formulada a seguinte hipótese:

H_{1.3}- Existe relação significativa entre a QV e o estado civil dos pais.

Estado civil	Casado	Divorciado	Solteiro	União de facto	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	16,35	15,17	25,50	6,00	5,06	0,168
Domínio Psicológico	16,28	13,83	18,50	10,17	1,53	0,676
Domínio Social	16,61	10,67	10,50	13,50	1,88	0,599
Domínio Meio Ambiente	17,17	8,67	16,50	9,17	4,24	0,237
Faceta geral	16,33	14,67	10,50	11,67	1,22	0,750
QV global	16,91	11,83	17,00	7,83	3,43	0,331

Tabela 15 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e o estado civil.

Da análise da tabela 15, observou-se que os pais solteiros apresentam melhores valores médios nos domínios físico e psicológico. Os restantes domínios, a faceta geral e QV global apresentam melhores valores médios para os pais que são casados.

As diferenças observadas entre os grupos não são, no entanto, significativas ($p_value > 0,05$).

H_{1.4}- Existe relação significativa entre a QV e a escolaridade dos pais.

A variável escolaridade foi codificada em 5 classes: Estudos universitários; 10ºano ao 12ºano; 7º ao 9º ano; 5º ao 6ºano e formação pós graduada. Apresentam-se na tabela 5 os dados obtidos pelo teste de Kurskal-Wallis:

Escolaridade	5°-6° ano	7°-9° ano	10°- 12° ano	Estudos universitários	Formação pós-graduada	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	16,97	15,58	2,50	14,17	18,50	5,11	0,277
Domínio Psicológico	16,75	15,67	2,50	13,83	23,00	5,63	0,229
Domínio Social	15,61	18,08	10,75	11,33	20,00	2,19	0,702
Domínio Meio Ambiente	17,81	15,17	2,75	9,00	21,00	7,53	0,110
Faceta geral	18,64	12,58	3,25	6,83	27,00	12,39	0,015
QV global	17,36	15,42	1,75	11,50	22,00	6,87	0,143

Tabela 16 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e a escolaridade

Através da análise da tabela anterior, verificou-se que os pais com formação pós graduada apresentam melhores valores médios em todos os domínios incluindo nas variáveis faceta geral e QV global, embora apenas tenham sido significativas as diferenças ao nível da faceta geral da QV.

A ANOVA e o teste Post-hoc revelaram que as diferenças situam-se entre os pais com o 5°-6° anos de escolaridade e os que têm o 10°-12° ano ($p_value=0,018$), sendo que foram os pais com menos habilitações que revelaram mais valores de QV na faceta geral. Nesta análise o grupo de pais com pós-graduação foi excluído, uma vez que registou poucas observações.

H_{1.5}- Existe relação significativa entre QV e a existência de outros filhos.

Outros filhos	Sim	Não	U	Z	p valor
	Rank médio	Rank médio			
Domínio Físico	17,92	13,89	79,00	-1,23	0,23
Domínio Psicológico	16,54	14,81	95,50	-0,53	0,60
Domínio Social	17,58	14,11	83,00	-1,10	0,31
Domínio Meio Ambiente	15,46	15,53	107,50	-0,02	0,98
Faceta geral	15,08	15,78	103,00	-0,22	0,85
QV global	17,25	14,33	87,00	-0,89	0,39

Tabela 17 - Teste de Mann Whitney para comparar a QV entre pais com ou sem mais filhos

Através da tabela 17 verifica-se que os inquiridos que têm mais filhos revelam uma maior QV os domínios físico, psicológico social e QV global. Os pais que não têm mais filhos revelam maiores valores médios de QV no domínio ambiente e na faceta geral da QV. No entanto, não foram observadas diferenças significativas em termos da QV dos inquiridos pelo facto destes terem ou não mais do que um filho.

Terminada a análise da influência das variáveis sociodemográficas na QV dos inquiridos (pais) cujos filhos têm alterações de desenvolvimento, procedeu-se à análise da influência das variáveis clínicas (conhecimento do diagnóstico e área afetada) na variável QV.

H₂- Existe relação significativa entre as variáveis clínicas e a QV dos pais.

A primeira variável clínica a ser testada foi o conhecimento do diagnóstico e uma vez que se trata de uma variável dicotómica utilizou-se o teste de Mann Whitney.

H_{2.1}- Existe relação significativa entre a QV e o conhecimento do diagnóstico do filho.

Conhecimento do diagnóstico	Sim	Não	U	Z	p valor
	Rank médio	Rank médio			
Domínio Físico	15,42	15,90	60,50	-0,11	0,914
Domínio Psicológico	15,90	13,50	52,50	-0,56	0,589
Domínio Social	15,30	16,50	57,50	-0,29	0,787
Domínio Meio Ambiente	16,24	11,80	44,00	-1,03	0,327
Faceta geral	16,36	11,20	41,00	-1,25	0,251
QV global	15,94	13,30	51,50	-0,61	0,552

Tabela 18 - Teste de Mann Whitney entre a QV e o conhecimento do diagnóstico

De acordo com a tabela 18, os pais com conhecimento do diagnóstico do filho apresentam melhores valores médios de QV nos domínios psicológico e meio ambiente, assim como na faceta geral e na QV global.

Os pais que desconhecem o diagnóstico do filho, por sua vez, apresentaram valores médios mais elevados nos domínios físico e social. No entanto não se observaram diferenças estatisticamente significativas dos níveis de QV entre os dois grupos.

A hipótese seguinte considerou a relação entre a Q.V dos pais e a área afetada da criança com alterações de desenvolvimento.

H_{2.2}- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada da criança.

A variável área afetada da criança está codificada em 4 classes: “nada afetada”, “pouco afetada”, “muito afetada” e “extremamente afetada”. Uma vez que a variável tem 4 classes foi aplicado o teste de Kurskal-Wallis.

Esta hipótese H_{2.2} vai ser subdividida em 4 hipóteses:

H_{2.2.1}- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada audição.

A variável área afetada considerada é a audição. Os resultados obtidos através do teste apresentam-se na seguinte tabela. Como não foram registadas observações para a categoria “extremamente afetada”, a mesma foi excluída.

Área afetada- Audição	Nada	Pouco	Muito	X ²	p valor
	afetada	afetada	afetada		
	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	19,81	10,79	18,83	7,64	0,022
Domínio Psicológico	18,88	11,79	18,17	4,74	0,093
Domínio Social	14,81	14,71	22,17	2,05	0,358
Domínio Meio Ambiente	19,50	11,25	18,00	6,24	0,044
Faceta geral	16,81	14,07	16,50	0,75	0,687
QV global	19,15	11,61	17,83	5,20	0,074

Tabela 19 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada audição.

De acordo com a tabela 17, verificou-se que todos os domínios, bem como na faceta geral e QV global, apresentam valores médios mais elevados quando a audição é uma área “nada afetada”.

Apenas se observaram diferenças estatisticamente significativas da QV, em relação aos domínios físico (p_value=0,022) e meio ambiente (p_value=0,044). Através da comparação múltipla de médias, verificou-se que estas diferenças localizam-se, tanto no

domínio físico como no domínio ambiente entre a categoria “nada afetada” e a categoria “pouco afetada” da audição.

H_{2.2.2}- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada visão.

Área afetada- Visão	Nada afetada	Pouco afetada	Muito afetada	Extremamente afetada	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	15,69	17,77	13,00	7,50	2,67	0,447
Domínio Psicológico	14,61	16,82	16,33	13,25	0,56	0,907
Domínio Social	14,57	16,73	12,33	20,00	1,375	0,711
Domínio Meio Ambiente	16,29	14,55	17,33	12,50	0,61	0,895
Faceta geral	15,29	16,73	11,67	16,00	0,86	0,834
QV global	14,82	16,95	16,33	11,00	0,935	0,817

Tabela 20 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada visão

Visualizando os valores obtidos do teste, os pais das crianças com a visão “pouco afetada” apresentam valores médios superiores nos domínios físico, psicológico, social, assim como na faceta geral e no QV global.

Por outro lado, os pais das crianças com a visão “muito afetada” apresentam uma QV superior no domínio meio ambiente. Contudo não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

H_{2.2.3}- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada cognição.

Área afetada- cognição	Nada afetada	Pouco afetada	Muito afetada	Extremamente afetada	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	21,57	15,41	12,10	11,75	5,24	0,155
Domínio Psicológico	18,86	16,41	13,10	10,75	2,49	0,477
Domínio Social	20,93	13,05	15,40	10,50	4,47	0,215
Domínio Meio Ambiente	18,43	13,27	16,80	11,00	2,24	0,524
Faceta geral	15,00	12,95	19,65	10,50	4,13	0,248
QV global	20,21	14,45	14,30	10,75	2,94	0,401

Tabela 21 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada cognição

Quando a cognição se encontra “nada afetada” os pais apresentaram valores médios de QV superiores em todos os domínios, bem como na QV global. A faceta geral apresenta maiores valores médios de QV quando a cognição é “muito afetada”. No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

H2.2.4- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada emocional.

Área afetada- emocional	Nada afetada	Pouco afetada	Muito afetada	Extremamente afetada	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	20,05	17,00	10,88	7,17	8,15	0,043
Domínio Psicológico	19,82	15,69	12,38	7,50	6,21	0,102
Domínio Social	16,18	15,56	17,25	8,17	2,65	0,449
Domínio Meio Ambiente	16,77	17,00	12,88	13,83	1,29	0,731
Faceta geral	17,32	11,38	16,50	17,17	2,64	0,450
QV global	19,00	16,50	12,31	8,50	4,80	0,187

Tabela 22 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Qualidade de vida e a área afetada emocional

Analisando a tabela 22, quando a área emocional da criança não é afetada os pais apresentam valores médios de QV superiores nos domínios físico, psicológico, bem como na faceta geral e na QV global.

O domínio social, por sua vez, apresenta valores médios mais elevados quando o nível emocional da criança é “muito afetado” e no caso do domínio ambiente quando a componente emocional da criança é “pouco afetada”.

Observando os valores de p, verificou-se que existem diferenças significativas apenas no domínio físico (valor de $p=0,043$), sendo maior a QV dos pais nos casos em que a dimensão emocional é “pouco afetada”, comparativamente com os casos em que esta é uma área “extremamente afetada”.

H_{2.2.5}- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e a área afetada comunicação.

Área afetada- comunicação	Nada	Pouco	Muito	Extremamente	X ²	p valor
	afetada	afetada	afetada	afetada		
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	20,20	18,94	13,70	10,79	5,13	0,163
Domínio Psicológico	18,00	20,06	15,00	9,21	6,23	0,101
Domínio Social	16,30	16,81	16,20	12,43	1,22	0,749
Domínio Meio Ambiente	12,20	21,13	14,10	13,43	4,65	0,199
Faceta geral	15,70	17,25	14,60	14,64	0,53	0,931
QV global	17,60	19,31	14,40	11,21	3,61	0,31

Tabela 23 - Teste de Kurskal-Wallis para comparar a QV quando a área afetada é a comunicação

Na análise da tabela 21, verifica-se que quando a comunicação é “pouco afetada” a QV apresenta valores médios superiores em todos os domínios, exceto no domínio físico, bem como a faceta geral e o QV global.

Quando a comunicação é “nada afetada” a QV dos pais apresenta um valor superior no domínio físico.

No entanto, não se observaram diferenças estatisticamente significativas.

H_{2.2.6}- Existe relação significativa entre a QV dos pais e a área afetada motora.

Área afetada- motora	Nada	Pouco	Muito	Extremamente	X ²	p valor
	afetada	afetada	afetada	afetada		
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	15,64	16,80	13,13	12,75	0,72	0,869
Domínio Psicológico	15,39	15,25	18,13	12,25	0,65	0,886
Domínio Social	14,71	17,00	15,88	12,75	0,65	0,885
Domínio Meio Ambiente	15,32	15,70	14,38	18,00	0,24	0,971
Faceta geral	14,50	15,65	16,63	19,50	0,72	0,869
QV global	14,79	16,25	16,00	15,75	0,18	0,981

Tabela 24 - Teste de Kurskal-Wallis entre a QV e a área afetada motora

Através da análise da tabela 24, observou-se que quando o nível motor é “pouco afetado”, a QV dos pais apresenta valores médios superiores nos domínios físico e social e na QV global.

Quando a nível motor a criança é “muito afetada”, os pais apresentam valores médios superiores no domínio psicológico e quando o nível motor é “extremamente afetado” os pais apresentam valores médios de QV superiores no domínio ambiente e na faceta geral. No entanto, as diferenças observadas não se revelaram estatisticamente significativas.

Portanto, a hipótese 2 foi apenas confirmada para os casos em que a área afetada da criança é a audição e a nível socio-emocional. Apenas nestes casos a diferença dos valores médios da Q.V foi significativa.

H₃- Existe relação significativa entre a Qualidade de Vida dos pais e o tipo de redes de apoio.

As variáveis referentes ao tipo de redes de apoio das crianças foi codificada em 5 classes: “não tem”, “nada importante”, “pouco importante”, “nem pouco nem muito importante” e “muito importante”. Uma vez que as variáveis são policotómicas foi aplicado o teste de Kurskal-Wallis.

Esta hipótese H₃ foi ser sub-dividida noutras 7 hipóteses:

H_{3.1}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com profissionais.

Como não foram registadas observações para as categorias “Não tem”, “Nada importante” e “pouco importante” as mesmas foram excluídas. Desta forma, foi aplicado o teste de Mann Whitney.

Conhecimento do diagnóstico	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	U	Z	p valor
	Rank médio	Rank médio			
Domínio Físico	16,00	15,42	50,00	-0,12	0,902
Domínio Psicológico	16,13	15,40	49,50	-0,15	0,878
Domínio Social	7,63	16,71	20,50	-1,99	0,046
Domínio Meio Ambiente	12,50	15,96	40,00	-0,74	0,462
Faceta geral	13,63	15,79	44,50	-0,48	0,634
Q.V global	13,00	15,88	42,00	-0,61	0,541

Tabela 25 - Teste de Mann Whitney entre a Q.V de vida e o contacto com os profissionais

Através da análise da tabela anterior, observou-se que os pais que consideraram o contacto com os profissionais “nem muito nem pouco importante” apresentaram valores médios superiores nos domínios físico e psicológico.

Quando o contacto com os profissionais foi considerado “muito importante”, obtiveram-se resultados médios da Q.V superiores nos domínios social e meio ambiente, bem como, na faceta geral e Q.V global. No entanto, estas diferenças apenas se revelaram significativos no domínio das relações sociais (p_value=0,046).

H_{3.2}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com instituições.

Como não foram registadas observações para as categorias “Não tem” e “Nada importante” as mesmas foram excluídas.

Contacto com as instituições	Pouco importante	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	3,50	13,65	17,75	3,51	0,173
Domínio Psicológico	5,00	13,88	17,47	2,69	0,260
Domínio Social	26,50	11,62	17,97	5,75	0,057
Domínio Meio Ambiente	4,00	14,62	16,94	2,28	0,319
Faceta geral	1,50	16,69	15,41	3,00	0,223
Q.V global	4,50	13,62	17,72	3,18	0,204

Tabela 26 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com as instituições

Verifica-se que quando os pais consideraram o contacto com as instituições “muito importante” apresentaram valores médios superiores nos domínios físico, psicológico e meio ambiente, bem como uma Q.V global melhor.

Quando o contacto as instituições é considerado “pouco importante” a Q.V no domínio social revela-se superior e quando consideraram que este contacto “nem muito nem pouco importante” apresentam melhores resultados ao nível da faceta geral. Contudo, estas diferenças não se apresentaram estatisticamente significativas.

H_{3.3}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto com organizações.

No quadro seguinte apresentam-se os dados obtidos do teste estatístico que permite avaliar a relação estatística entre a Q.V dos pais e o contacto com as organizações, nomeadamente, igrejas, associações recreativas, grupos desportivos, clubes, entre outras.

Contacto com as organizações	Não tem	Nada importante	Pouco importante	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	p valor
	Rank	Rank	Rank	Rank médio	Rank		
	médio	médio	médio		médio		
Domínio Físico	14,63	25,50	12,00	15,50	16,50	3,87	0,424
Domínio Psicológico	12,25	20,75	12,29	15,39	18,75	3,32	0,505
Domínio Social	14,13	15,25	18,21	14,00	15,56	1,10	0,894
Domínio Meio Ambiente	16,50	17,50	14,79	14,06	16,75	0,61	0,962
Faceta geral	17,50	15,00	17,00	11,28	18,06	3,43	0,489
Q.V global	15,38	19,50	13,29	14,33	17,81	1,57	0,814

Tabela 27 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com as organizações

Considerando os resultados obtidos na tabela, verificou-se que os pais têm melhor Q.V nos níveis físico, psicológico e ambiental, bem como na faceta geral quando consideraram o contacto com as organizações “muito importante”.

Os pais revelam ainda uma melhor Q.V no domínio social quando consideraram este contacto “pouco importante”. Quando consideraram o contacto “nada importante” revelaram melhor Q.V global. No entanto, é importante salientar que estas diferenças não se revelaram estatisticamente significativas (o valor de p foi superior a 0,05 em todos os casos).

H_{3.4}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com a família mais próxima.

Como não foram registadas observações para as categorias “Não tem”, “Nada importante” e “pouco importante” as mesmas foram excluídas e aplicou-se o teste de Mann Whitney.

Contacto com a família mais próxima	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	P valor
	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	16,00	15,46	0,01	0,933
Domínio Psicológico	17,00	15,39	0,06	0,802
Domínio Social	8,00	16,04	1,67	0,196
Domínio Meio Ambiente	15,00	15,54	0,01	0,993
Faceta geral	10,50	15,86	0,75	0,387
Q.V global	13,75	15,63	0,09	0,771

Tabela 28 - Teste de Mann Whitney entre a Q.V e o contacto com família mais próxima

Observou-se que os pais apresentaram melhor Q.V nos domínios físico e psicológico quando consideraram o contacto com a família mais próxima “nem muito nem pouco importante” e apresentaram melhor Q.V social, ambiental, faceta geral e global quando o contacto com a família mais próxima é “muito importante”. Contudo, estas diferenças não se revelaram estatisticamente significativas (o valor de p registado foi sempre superior a 0,05).

H_{3.5}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com a família alargada.

Como não foram registadas observações para as categorias “Não tem” e “Nada importante” as mesmas foram excluídas.

Contacto com a família mais alargada	Pouco importante	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	P valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	16,83	10,40	16,48	2,04	0,361
Domínio Psicológico	20,17	9,80	16,16	3,10	0,212
Domínio Social	12,00	10,00	17,23	3,51	0,173
Domínio Meio Ambiente	20,33	11,10	15,84	2,21	0,332
Faceta geral	16,50	9,00	16,84	3,55	0,170
Q.V global	19,00	10,60	16,14	2,143	0,342

Tabela 29 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com família mais alargada

Verificou-se na tabela 29, que os pais apresentaram melhor Q.V a nível físico, psicológico e ambiental e a nível global quando consideraram “pouco importante” o contacto com a família mais alargada. Quando o contacto foi considerado “muito importante”, os pais apresentaram melhor Q.V no domínio social e faceta geral. No entanto, nenhuma destas relações se revelou significativa.

H_{3.6}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com amigos.

Como não foram registadas observações para as categorias “Não tem” e “Nada importante” as mesmas foram excluídas.

Contacto com os amigos	Pouco importante	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	P valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	19,60	10,58	19,13	7,26	0,026
Domínio Psicológico	16,40	12,04	18,88	3,87	0,144
Domínio Social	11,40	13,19	19,71	5,07	0,079
Domínio Meio Ambiente	19,00	13,77	15,92	1,33	0,514
Faceta geral	13,00	16,00	16,00	0,524	0,769
Q.V global	18,10	11,88	18,33	3,88	0,144

Tabela 30 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com os amigos

Dos resultados obtidos na tabela acima, verificou-se que os pais que consideraram o contacto com os amigos “pouco importante” apresentaram melhores valores médios nos domínios físico e meio ambiente. Os domínios psicológico e social, bem como a Q.V global apresentaram valores médios mais elevados quando os pais consideraram o contacto com os amigos “muito importante”. A faceta geral apresentou os mesmos resultados quando o contacto com os amigos foi considerado “nem muito nem pouco importante” e “muito importante”.

Apenas o domínio físico revelou diferenças estatisticamente significativas (p_value=0,026) que se localizaram entre as categorias “nem muito nem pouco importante” e “muito importante” em relação ao contacto com os amigos.

H_{3.7}- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o contacto que tem com vizinhos.

Contacto com os vizinhos	Não tem	Nada importante	Pouco importante	Nem muito nem pouco importante	Muito importante	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	16,50	12,83	16,20	14,70	18,40	1,01	0,908
Domínio Psicológico	15,00	6,83	14,90	16,13	19,60	4,15	0,386
Domínio Social	10,75	13,67	14,30	14,97	21,30	3,25	0,516
Domínio Meio Ambiente	16,00	8,17	21,00	15,60	13,90	4,24	0,374
Faceta geral	10,50	11,67	20,70	14,57	17,40	3,64	0,457
Q.V global	14,50	9,50	17,70	15,33	17,80	2,08	0,720

Tabela 31 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o contacto com os vizinhos

Na tabela 29 os pais apresentaram melhor Q.V a nível físico quando “não tinham” contacto com os vizinhos; quando o mesmo foi considerado “nem muito nem pouco importante”, os pais apresentaram melhores valores médios nos níveis psicológico e social.

Quando o contacto foi considerado “pouco importante” o domínio meio ambiente, a faceta geral e Q.V global apresentaram valores médios superiores. No entanto, estas diferenças não foram estatisticamente significativas.

Portanto, a hipótese 3 foi apenas confirmada em relação ao domínio social para o contacto dos pais com os profissionais de saúde (p_value=0,046) e no domínio físico para o contacto com que os pais têm com os amigos (p_value=0,026). Apenas nestas situações a diferença dos valores médio da Q.V foi significativa, para um nível de significância de 5%.

Quando comparada a Q.V dos pais ao nível do contacto com os profissionais, apenas se observaram diferenças estatisticamente significativas ao nível social entre as categorias “nem muito nem pouco importante” e “muito importante”. As diferenças significativas da

Q.V dos pais em relação ao contacto com os amigos, apenas se localizaram nas categorias “nem muito nem pouco importante” e “muito importante” do domínio físico.

H4- Existe relação significativa entre a Q.V dos pais e o diagnóstico.

Foi formulada uma quarta hipótese para perceber se o tipo de diagnóstico das crianças com alterações de desenvolvimento exerce um impacto significativo nos valores da Q.V dos seus pais, quer em termos globais e faceta geral, quer em termos dos domínios em análise.

Diagnóstico	Hemiparésia	Síndrome de Down	Alteração da Linguagem	Autismo	Mutismo seletivo	Hiperatividade
	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio	Rank médio
Domínio Físico	24,50	14,80	16,13	11,60	5,50	4,00
Domínio Psicológico	19,50	18,10	16,25	8,60	2,50	9,00
Domínio Social	24,50	16,60	15,00	11,60	3,50	9,00
Domínio Meio Ambiente	21,00	14,30	15,00	10,70	5,00	15,00
Faceta geral	24,50	16,60	15,50	10,80	3,50	15,50
Q.V global	24,00	16,00	16,00	9,60	4,00	7,50

Diagnóstico	Atraso global de desenvolvimento	Microcefalia congénita	Surdez bilateral moderada	X ²	p valor
	Rank médio	Rank médio	Rank médio		
Domínio Físico	9,42	13,50	24,50	10,15	0,255
Domínio Psicológico	8,75	19,50	23,50	13,08	0,109
Domínio Social	10,83	5,00	17,00	8,67	0,371
Domínio Meio Ambiente	8,58	24,50	23,00	9,93	0,270
Faceta geral	8,58	15,50	15,50	9,45	0,306
Q.V global	9,17	19,50	23,00	11,13	0,195

Tabela 32 - Teste de Kurskal-Wallis entre a Q.V e o diagnóstico

Os pais apresentaram melhor Q.V em todos os domínios, incluindo a faceta geral e a Q.V global, nos casos de o diagnóstico ser a Hemiparésia. Nos domínios físico e psicológico os valores médios mais altos são iguais para os diagnósticos Hemiparésia e Surdez

bilateral moderada (24,50), assim como entre o diagnóstico de Hemiparésia e Microcefalia congénita (19,50).

Contudo, estas diferenças não se revelaram significativas em nenhum dos domínios analisados, nem na faceta geral e Q.V.

Análise de Regressão

Por último, no sentido de conhecer o grau de associação e a direção da relação estatística entre a Q.V global dos pais e as variáveis numéricas – a idade dos pais e idade dos filhos com problemas de desenvolvimento – foi realizada uma regressão linear simples.

	r	R ²	p	T	p
Idade dos pais	0,437	0,191	0,016	2,571	0,016
Idade das crianças	0,327	0,107	0,078	1,830	0,107

Tabela 33 - Regressão linear simples entre Q.V global e as variáveis “idade dos pais” e “idade dos filhos”

Através dos resultados obtidos na tabela 20, observou-se uma associação positiva e significativa entre a idade dos pais e a sua Q.V global ($r=0,437$; $p_value=0,016$), isto é, quanto maior for a idade dos pais melhor é a Q.V global dos mesmos. Como a associação apresentou resultados estatisticamente significativos, pode afirmar-se que se verifica o efeito da idade dos pais na Q.V global.

No que respeita à idade dos filhos, observou-se que existe uma associação positiva entre esta variável e a Q.V global dos pais ($r=0,327$), contudo esta associação não se revelou significativa ($p_value=0,107$). Pelo facto da associação estatística não se ter observado significativa podemos referir que não existe um efeito da idade dos filhos na Q.V global dos pais.

2. Discussão dos Resultados

No presente capítulo são discutidos os principais resultados adquiridos com base no questionário desenvolvido para caracterizar o (s) filho (s) dos inquiridos e as redes de apoio dos pais bem como pelo instrumento de avaliação da qualidade de vida World Health Organization Quality of Life- Bref (WHOQOL-BREF).

Na realização desta discussão, foram comparados os resultados obtidos pelos instrumentos de recolha de dados, com bibliografia pertinente para o presente estudo. A discussão é apresentada tendo em conta os objetivos delineados anteriormente.

Neste contexto, a discussão é iniciada por analisar o conceito de Q.V em função de variáveis como: **género, idade, escolaridade e estado civil** dos inquiridos. Relativamente ao **género** podemos verificar que o masculino apresenta maior valor médio de QV comparativamente com as mães, estes resultados apresentam semelhança com os ideais de alguns autores pois, Hastings *et al.*, (2005) publicaram um artigo “*Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism*” em que é investigado o stress e as perceções positivas nos pais e mães de 48 crianças com autismo, as conclusões observadas foram que não existem diferenças significativas entre os pais e as mães, isto é, estes sentem de igual forma ansiedade e depressão. Embora, as mães sejam mais suscetíveis a este tipo de sentimento e conseqüentemente apresentam menor Q.V. Por sua vez, Pereira (1998) defende que o género feminino é aquele que se antecipa na participação ativa na vida da criança de forma a prestar todos os cuidados necessários, posto isto, são as mulheres que continuam a ser as privilegiadas no que cabe à interação com os filhos, logo apresentam uma Q.V menor tendo em conta as possíveis alterações no desenvolvimento da criança.

No que concerne à **idade dos inquiridos (pais)**, verificamos que existe uma associação positiva e significativa entre a idade dos pais e a sua Q.V global ou seja, quanto maior for a idade dos pais melhor é a Q.V global dos mesmos o que não é observável no estudo de Oliveira & Limongi (2011) onde refere que os dados referentes à idade dos pais/cuidadores e os domínios de Q.V não apresentam correlação estatística. Este refere igualmente que em estudos relacionados co a mesma temática é observado geralmente relação entre a idade e a Q.V.

Os dados apresentados quanto à **escolaridade** permitem concluir que os pais com formação pós graduada apresentam melhores valores médios em todos os domínios de Q.V, estes resultados vão de encontro ao que está descrito na literatura, pois, de acordo com Xavier (2008), as famílias com escolaridade alta e com nível socioeconómico também alto, ostentam uma relação com maior coesão, o que vai ter um efeito favorável também para a união. À medida que a escolaridade e conseqüentemente o nível socioeconómico diminuem, a competência para contornar problemas que poderão surgir, mesmo sendo problemas com um impacto maior como a alteração no desenvolvimento de um filho.

Relativamente ao **estado civil** dos inquiridos, observou-se que os pais solteiros apresentam melhores valores médios nos domínios físico e psicológico, estes resultados vão em controversia ao que refere Tavares et al., (2010) pois esta defende que há diferença significativa na média do domínio Relações Sociais do WHOQOL-bref ($p=0,041$), em que os solteiros apresentam maior qualidade de vida no domínio Relações Sociais do que os separados/divorciados. Contudo, os restantes domínios, a faceta geral e QV global apresentam melhores valores médios para os pais que são casados como refere Golman, (cit. in Oliveira 2009) em que o estado conjugal mostra que o indivíduo casado apresenta melhor Q.V.

No que cabe ao **conhecimento da existência de irmãos** da criança com alterações do desenvolvimento em relação à qualidade de vida dos inquiridos, os resultados indicam que aqueles que têm mais filhos revelam uma maior Q.V nos domínios: físico, psicológico social e QV global. Por sua vez os que não têm mais filhos para além da criança com alterações de desenvolvimento, revelam maiores valores médios de Q.V no domínio ambiente e na faceta geral da Q.V. No entanto, não foram observadas diferenças significativas em termos da QV dos inquiridos pelo facto destes terem ou não mais do que um filho. Apesar de não serem resultados significativos estes vão ao desencontro do descrito na literatura, pois segundo Costa (2012) no estudo intitulado como “O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais”, esta refere que os pais com mais de um filho tiveram sentimentos e emoções mais negativas aquando da comunicação do diagnóstico do que os que têm apenas um filho, o que poderemos relacionar com os resultados do nosso estudo os pais de crianças com alterações do desenvolvimento tendo mais filhos para além

deste revelam uma melhor qualidade de vida nos domínios psicológicos, sociais e Q.V Global.

Em relação ao **conhecimento dos pais sobre o diagnóstico do seu filho**, pode verificar-se que aqueles com conhecimento do diagnóstico do filho apresentam melhores valores médios de Q.V nos domínios psicológico, meio ambiente, faceta geral e na Q.V global. Os pais que desconhecem o diagnóstico do filho, por sua vez, apresentam valores médios mais elevados nos domínios físico e social sendo assim relacionado com o que defende Furtado & Lima, (2003) que aponta que a diminuição da ansiedade dos pais ocorre aquando do aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados, sendo comparado com os resultados apresentados, uma vez que pais de crianças conhecedores do seu diagnóstico apresentaram valores médios superiores nos domínios psicológico e Q.V global.

De acordo com o **tipo de diagnóstico da criança** verifica-se que o Atraso Global de Desenvolvimento é o mais encontrado nos filhos dos inquiridos da amostra deste estudo indo de encontro ao observado na literatura, sendo que de acordo com um estudo de 2010 pela Centers for Disease Control (CDC), (cit. in Morstad 2012) os atrasos de desenvolvimento são comuns e representam aproximadamente, 1 em 6 crianças nos Estados Unidos (cerca de 16%) entre 2006 e 2008. O mesmo estudo indica que dada a população dos EUA como relatado pelo Censo dos EUA (cerca de 311 milhões), entre o intervalo de 1,5% a 2,5% traduz-se em cerca de 4.6 a 7.7 milhões de pessoas com deficiências de desenvolvimento.

Na relação entre a Q.V dos inquiridos com o diagnóstico do seu filho, verifica-se que os pais apresentaram melhor Q.V em todos os domínios, incluindo a faceta geral e a Q.V global, nos casos de o diagnóstico ser a Hemiparésia, apesar destas diferenças não se revelaram significativas existe uma tendencia para que na análise da qualidade de vida, as maiores pontuações das dimensões são encontradas nos indivíduos com hemiparesia espástica como refere Prado et al (2013). Assim, relaciona-se a Q.V destas crianças com a Q.V dos seus pais.

No que concerne à **relação entre a Q.V dos pais e a área afetada da criança** com alterações de desenvolvimento verificam-se resultados significativos para os casos em

que a área afetada da criança é a audição e a nível sócio-emocional. Na área da audição verificou-se que em todos os domínios, bem como na faceta geral e Q.V global, são apresentados valores médios mais elevados quando a audição é uma área “nada afetada”, estes resultados vão de encontro ao que defende Oliveira et al., (cit. in Mendonça 1999) que refere que os pais são os primeiros a suspeitarem da deficiência auditiva da criança, representando fator importante de triagem da população infantil como um todo. Este diz que respostas falso-positivas causam angústia aos pais e por consequência atrasam o diagnóstico. Desta forma relacionam-se os resultados obtidos, pois os filhos dos inquiridos quando apresentam a área da audição nada afetada, os resultados de Q.V dos seus pais são mais favoráveis.

Por sua vez, quando a área emocional da criança não é afetada os pais apresentam valores médios de QV superiores nos domínios físico, psicológico, bem como na faceta geral e na QV global. Estes resultados são verificados uma vez que o resultado de transtornos nesta área podem ser significativos incluindo deficits no desempenho escolar, violência na comunidade, e complicações em manter vínculos afetivos e sociais como refere Masten & Coatsworth, (1998). Os inquiridos não observando esta área afetada nos seus filhos possuem razões para valores médios mais elevados na Q.V.

No que cabe às **atividades extra curriculares** verifica-se que a maioria dos inquiridos afirmam que os seus filhos não frequentam atividades extra curriculares, demonstrando não ser um foco de relevância na vida destes, o que não vai de encontro ao defendido por vários autores na literatura. Mahoney et al., (2005) defende que os autores destacam que a participação em atividades extracurriculares podem resultar num melhor desempenho nas competências de leitura comparando com aquelas que não participam neste tipo de atividades. Por sua vez, pode proporcionar um aumento de interações com o outro, sem comportamentos ofensivos bem como contribuir na construção de planos positivos para o futuro. Neste seguimento Pierce et al., (1999) afirma igualmente que o impacto destas atividades é extremamente relevante para o desenvolvimento absoluto da criança. A partir de estudos desenvolvidos, é possível defender que as atividades extracurriculares são significativas no desenvolvimento da criança.

Os resultados apresentados quanto às **redes de apoio** demonstram que na hipótese 3 foi confirmada significancia de 5% em relação ao domínio social para o contacto dos pais

com os profissionais de saúde e no domínio físico para o contacto com que os pais têm com os amigos.

Quando comparada a Q.V dos pais com o contacto com os profissionais, apenas se observaram diferenças estatisticamente significativas ao nível social entre as categorias “nem muito nem pouco importante” e “muito importante” não indo de encontro ao que refere a literatura pois segundo Sloper (*cit. in Ribeiro et al 2008*), num estudo de revisão sobre as experiências e necessidades de pais de crianças com deficiência, declara que a dificuldade em descobrirem serviços de apoio e de obterem informações quanto aos cuidados com os filhos é uma das principais queixas.

As diferenças significativas da Q.V dos pais em relação ao contacto com os amigos, apenas se localizaram nas categorias “nem muito nem pouco importante” e “muito importante” do domínio físico, discordando assim da literatura, pois Costa (2012) refere que as famílias não solicitam o apoio dos amigos, devido à falta de confiança nas capacidades para que possam lidar com as especificidades do seu filho.

Apesar de não ser significativa a relação entre a Q.V dos inquiridos com o contacto com as instituições, existe uma tendência para verificar que quando os pais consideraram o contacto com as instituições “muito importante” apresentaram valores médios superiores nos domínios físico, psicológico e meio ambiente, bem como uma Q.V global melhor, o que não é completamente relacionado com o que diz Costa (2012) referindo que as famílias argumentam a falta de apoios das instituições, nomeadamente na falta de pessoal habilitado e nas atividades de férias de verão ou ginásio.

De acordo com a OMS (*cit. in Conde et al 2006*), a QV é definida como “a perceção do individuo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

No entanto, e segundo Conde *et al* (2006), há autores que defendem que a QV é “a satisfação geral do individuo com a vida e a sua perceção pessoal de bem-estar”.

Por fim, em relação à **autoavaliação da QV** (necessita melhorar, regular, boa ou muito boa), a maioria dos inquiridos avaliou como "regular". Esse dado não é corroborado por resultados encontrados noutros estudos como no estudo “Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down” de Oliveira & Limongi (2011) onde se observa que 84% avaliaram a sua qualidade de vida como “boa”.

Comparando os dados da presente amostra com a do estudo de Oliveira & Limongi (2011), verifica-se que o domínio meio ambiente é igualmente aquele que apresenta menor média nos dois estudos, quando comparado aos demais demonstrando assim ser o domínio onde os inquiridos revelam menos Q.V. Em contrapartida, o domínio Físico é no presente estudo aquele com melhor média, o que não se observa no estudo de Oliveira & Limongi (2011) que revela como domínio com maior média o Psicológico.

CONCLUSÃO

Chegado ao término do presente estudo de investigação surge a necessidade refletir sobre os aspetos mais importantes neste percurso de aquisição de conhecimentos. Tendo em conta os objetivos em estudo, delineados no início do projeto, podemos concluir que estes foram atingidos uma vez que os elementos inquiridos se demonstraram capazes e disponíveis para que se tornasse possível conhecer a qualidade de vida destes, bem como perceber se esta varia de acordo com alguns fatores como dados sociodemográficos, variáveis clínicas na criança com alterações de desenvolvimento, tipo de redes de apoio presentes na vida deste e o diagnóstico da criança.

Sendo o principal objetivo do estudo conhecer a perceção da qualidade de vida de pais de crianças com alterações do desenvolvimento, segundo os resultados obtidos pela aplicação do instrumento “WHOQL-Bref” à amostra de 30 pais, estes permitem corroborar que a Q.V destes é regular, em que o domínio Físico é aquele com melhor média e em contrapartida o meio ambiente é aquele que apresenta menor média. Concluiu-se ainda que os inquiridos de idade mais avançada são aqueles com melhor Q.V, o mesmo acontece com o género, sendo que o masculino é o que apresenta melhores valores de Q.V. Tendo em conta os objetivos específicos, não foram obtidas significâncias em todas as hipóteses, sendo que aquelas que apresentaram foram em relação à escolaridade dos inquiridos, às áreas afetadas na criança (audição e emocional), e às redes de apoio (contacto com os profissionais e amigos).

Apesar de os objetivos terem sido atingidos, todavia foram encontradas algumas limitações no decorrer da realização e redação deste estudo nomeadamente a nível científico. Em relação a esta temática foram encontrados muitos aglomerados bibliográficos e estudos científicos no entanto por vezes não eram centrados nesta temática. Contudo os estudos encontrados puderam ser comparados com o presente enquanto outros comparavam outras variáveis que não as constantes neste. É de referir igualmente como limitação, que a amostra recolhida tem uma dimensão reduzida que, apesar de representar todos os pais de crianças com alterações de desenvolvimento, não permite tirar conclusões para a generalidade. A falta de experiência no processo da investigação foi também uma limitação encontrada o que fez suscitar um enorme conjunto de dúvidas.

Como sugestão, este estudo poderá posteriormente ser alargado a uma maior amostra e complementado com o estudo da Qualidade de Vida dos cuidadores informais e formais de crianças com alterações de desenvolvimento. O alargamento destes estudos a outras regiões, é também uma sugestão.

Em termos pessoais, observa-se que a realização desta investigação permitiu tomar conhecimento das etapas que um projeto de investigação engloba. A procura de atuais conhecimentos significa não só uma vantagem para o enriquecimento pessoal, bem como da aquisição de conhecimentos e experiência ao nível da investigação científica na área de Terapêutica da Fala.

BIBLIOGRAFIA

- Accardo, P, J. Accardo, J, A., Capute, A, J. (2008). *Capute & Accardo's Neurodevelopmental Disabilities in Infancy and Childhood*. 3rd Edition, Paul H. Brookes Publishing Co, Maryland.
- Alvarez, A. e Reid, S. (1999). *Autism and personality*. London: Routledge.
- Amaral, A, C, T., Tabaquim, M, L, M., Lamônica, D, A, C. (2005) Avaliação das habilidades cognitivas, da comunicação e neuromotoras de crianças com risco de alterações do desenvolvimento, *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.11 (n.2/ Mai.-Ago), pp.185-200.
- Boavida J & Borges L. (1990). Avaliação do desenvolvimento. *Saúde Infantil*, 12, pp. 105-107.
- Canavarro, M, C. (2005). Desenvolvimento do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria clínica*.
- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., et al., (2006). *Qualidade de vida*. [Em linha]. Disponível em <http://www.fpce.uc.pt/saude/index/.htm> [Consultado em 2/4/2014].
- Costa, S, C, P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. [Em linha]. Disponível em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>. [Consultado em 2/7/2014].
- Department of Pediatrics. (2003) *Developmental Disabilities Handbook*. The University of South Dakota School of Medicine, Center for Disabilities.
- Eickmann, S, H. De Lira, P, I, C., Lima, M, C. (2002). Desenvolvimento mental e motor aos 24 meses de crianças nascidas a termo com baixo peso. *Arq Neuropsiquiatr*, 60 (3-B), pp, 748-54.
- Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, pp, 47-88.

- Febra, M. (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família*. [Em linha]. Disponível em <https://eg.sib.uc.pt/handle/10316/13520> [Consultado em 2/4/2014].
- Fleck, M.P.A. (2000). O instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde coletiva*, 5(1), 33-38. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141381232000000100004&script=sci_arttext. [Consultado em 10/05/2014].
- Fleck, Marcelo P. A. *et alii.* (2008). *A Avaliação da Qualidade de Vida: Guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre, Artmed.
- Fortin, M. (1999) – *O Processo de Investigação: Da Conceção à Realização*, Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freire, S.A (2007). Envelhecimento bem sucedido e bem estar psicológico: in: A.L.Neri & S. Freire. *E por falar em boa velhice* (pp.113) Campinas Papirus.
- Frisch, M.B,(2000). "Improving mental and physical health care through Quality of Life therapy and assessment" In E.Diener e D.R.Rahtz(eds.), *Advances in Quality of Life theory and research*.(pp. 207-241)Kluwer Academic Publishers.
- Furtado, M, C, C.; Lima, R, A, G. (2003). O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP, 11 (1 / jan/fev), pp, 66-73.
- Georgieff, M. K., & Rao, R. (1999). The role of nutrition in cognitive development. In C. A. Nelson & M. Luciana (Eds.), *Handbook of developmental cognitive neuroscience*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Gillon, G, T. (2004). *Phonological awareness: From research to practice*. The Guilford Press.

- Goldfarb C, E, Roberts W. (1996). Developmental monitoring in primary care. *Can Fam Physician*, 42 (August/out), pp, 1527-36.
- Guralnick, M. J (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation* , 102, pp, 319–345.
- Guyatt, G. H.; Feeny, D. H. & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Analysis of Internal Medicine*, 118, pp, 622-629.
- Hastings, R, P., Kovshoff, H., Ward, N, J., et al. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (october), pp, 635-644.
- Hernández-Muela S, Mulas F, Mattos L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Rev Neurol*, 38(1), pp, 58-68.
- Hill, M. e Hill, A. (2002). *Investigação por Questionário*. Lisboa, Edições Sílabo.
- Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis, *Salud pública Méx*, vol 50 (Janeiro) suppl.2 Cuernavaca, pp. 132-141.
- Ladd, G. W, & Hart, C. H. (1992). Creating informal play opportunities: Are parents' and preschoolers' initiations related to children's competence with peers? *Developmental Psychology*, 28, pp, 1179 – 1187.
- Lawoko, S. & Soares, J, J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 35 (5),pp, 301-314.
- Lundy-Ekman.(2008). *Neurociências: fundamentos para reabilitação*. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Mahoney, J. L., Lord, H., & Carryl, E. (2005). An ecological analysis of after-school program participation and the development of academic performance and motivational attributes for disadvantaged children. *Child Development*, 76 (4/July/August), pp, 811 – 825.

- Maroco, A. L. & Maroco, J. (2011) QdSH: Uma nova escala para a avaliação da Qualidade de Serviço do Sector Hoteleiro. *Revista Turismo & Desenvolvimento*, 15, pp, 71-85.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53, pp, 205-220.
- MENDONÇA, C.L. (1999). *Diagnóstico Precoce na Deficiência Auditiva*. [Em linha]. Disponível em <http://www.cefac.br/library/teses/93d1d321ef46daf002231881df4015c2.pdf>. [Consultado em 24/6/2014].
- Miller, G., Clark, G.D. (2002). *Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas*. Manole.
- Miranda L, C, Resegue R, Figueiras A, C, M. (2003). A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *J Pediatr*, 79(1), pp, 33-42.
- Morstad, D. (2012). *How Prevalent Are Intellectual and Developmental Disabilities in the United States?* [Em linha]. Disponível em <http://bethesda institute.org/document.doc?id=413> [Consultado em 18/7/2014].
- Newson, J., & Schulz (1998). Caregiving from the recipient's perspective: Negative reactions to being helped. *Health Psychology*, 17 (2), pp, 172-181.
- Nogueira S, Boavida J, Porfírio H, et al., (2000). A criança com atraso da Linguagem. *Saúde Infantil*, 22 (1), pp, 5-16.
- Oliveira, E, F. & Limongi, S, C, O. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol.*, 23(4), pp, 321-7.
- Pacheco, A. (2007). Estilos de vida, qualidade de vida pessoal, motivação e sucesso académico: instrumentos de avaliação. *Psyc@w@re*, 1 (2), pp 1-10.
- Pachoal, S. (2002) Qualidade de vida na velhice. In E. Freitas, L.Py, A. Neri, F. Cançado, M. Gorzoni & S.Rocha (eds), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (79-84) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Pais-Ribeiro, J.L. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J.P.Cruz, S.N. de Jesus, & C.Nunes (Eds.) *Bem-estar e Qualidade de Vida*, 31-49. Alcochete: Textiverso.
- Papa, A, M. & Tarlov, A, R. (1991). *Disability in America. Toward a National Agenda for Prevention*. Institute of Medicine
- Patrick, D.L. (2008). *A qualidade de vida pode ser medida? Como?* In M.P.A. Fleck J. Col; A avaliação da qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed.
- Peixoto, V & Rocha, J (2009). *Metodologias de intervenção em terapia da fala*. Porto. Universidade Fernando Pessoa; 1 volume.
- Peixoto, V. (2007). *Perturbações da Comunicação – a importância da deteção precoce*. Edições Universidade Fernando Pessoa, Porto;
- Pierce, K. M., Hamm, J. V., & Vandell, D. L. (1999). Experiences in after-school programs and children's adjustment in first- grade classrooms. *Child Development*, 70 (3/May/June), pp, 756-767.
- Pimentel, F. (2004). *Qualidade de vida em Oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Edições Almedina, Coimbra.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinto, I, M, M., Macedo, C., Dias, P, C. (2013). Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais, *Revista iberoamericana de educación*. N.º 63, pp, 181-198.
- Prado, M, T., A, Fell, R, F., Rossi e Silva, R, C., et al. (2013). Função motora e qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral, *ABCS Health Sci.*, 38 (2), pp, 63-67.

- Quivy, R. e Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de Investigação e Ciências Sociais*. 2ª Edição. Lisboa, Gradiva.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, M, F., Barbosa, M, A., Porto, C, C. (2008). *Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais*. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09.pdf>. [Consultado em 15/3/2014].
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2th ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Shonkoff, J. & Phillips, D. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC: National Academy Press.
- Silva, J, P, A. (2012). *Qualidade de Vida dos Indivíduos após Enfarte Agudo do Miocárdio*. [Em linha] <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1694>. Disponível em [Consultado em 24/6/2014].
- Srour M, Mazer B, (2006). Shevel M. Analysis of clinical features predicting etiologic yield in the assessment of global developmental delay. *Pediatrics*, 118 (1), pp, 139-45.
- Tavares, A., Tesche, V., Gastaud, M. (2010). *Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspetiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste*. Estudantes de Graduação em Psicologia da PUCRS. Estagiárias voluntárias do Departamento de Pesquisa do Contemporâneo – Instituto de Psicanálise e Transdisciplinaridade.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL). (1995): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.*, 41 (10), pp, 1403-9.

- Tuckman, B, W. (2000). *Manual de investigação em educação*. 4ª Edição, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Xavier, R. (2008). *Famílias com Filhos Portadores de Deficiências - Quotidiano e Representações*. [Em linha]. Disponível em <http://repositorio.iul.iscte.pt/bitstream/10071/706/1/Fam%20com%20Filhos%20Portadores%20de%20Defici%20aancia.pdf>. [Consultado em 5/7/2014].
- Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C, et al. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123 (May), pp, 1383-91.

ANEXOS

CARTA DE APRESENTAÇÃO DO ESTUDO



Projeto: Qualidade de vida de pais de crianças com Alterações do Desenvolvimento

Equipa de Investigação:

Ana Cristina Tavares Brandão (Investigadora Principal)

Vânia Peixoto (Professora Orientadora)

Venho por este meio apresentar-lhe a minha investigação, com o objetivo de indagar a sua receptividade para participação no mesmo.

Este projeto tem como objetivo investigar e caracterizar a qualidade de vida de pais de crianças com alterações do desenvolvimento.

As tarefas que são solicitadas consistem no preenchimento da Declaração do Consentimento Informado, bem como um Questionário e um instrumento de avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), documentos estes que se encontram em anexo.

A recolha de informações terá uma duração de cerca de 10 minutos e tem fins meramente científicos, sendo que a confidencialidade e o anonimato dos participantes será sempre assegurada.

Por fim, gostaria de informar que, a qualquer momento poderá desistir da sua participação neste projeto sem qualquer penalização. Se tiver qualquer comentário, recomendação ou pergunta a fazer sobre esta investigação, poderá fazê-lo dirigindo-se ao investigador principal.

Ana Brandão (22183@ufp.edu.pt; 912608976)

Obrigada pela sua colaboração!

CONSENTIMENTO

INFORMADO UFP

QUESTIONÁRIO



Faculdade das Ciências da Saúde

Terapêutica da Fala

O presente questionário foi elaborado para o projeto de graduação, final de licenciatura em Terapêutica da Fala na Universidade Fernando Pessoa.

Destina-se a pais, tendo por objetivo investigar e caracterizar a qualidade de vida destes tendo em conta a problemática desenvolvimental do seu filho.

A recolha de informações tem fins meramente científicos, sendo que a confidencialidade e o anonimato dos participantes será sempre assegurada.

O tempo de preenchimento é cerca de 10 minutos (aproximadamente).

Agradeço desde já a sua colaboração.

1ª Parte - Questões relativas ao(à) seu(sua) filho(a)

Esta parte do questionário é composta por 6 questões relativas a determinadas **características do(a) seu(sua) filho(a)**, bem como à **gravidade** das mesmas. Sempre que necessário, assinale com uma cruz (x) os quadrados relativos às suas respostas.

1. Idade atual: ___ (anos)___(meses)

2. Género:

Feminino

Masculino

3. Relativamente ao diagnóstico do seu filho:

Desconheço

Conheço

Qual é?

4. Qual considera ser a (s) área (s) mais afetada(s) no seu filho.

	1 (nada afetada)	2 (pouco afetada)	3 (muito afetada)	4 (extremamente afetada)
Audição				
Visão				
Cognição				
Socio -Emocional				
Comunicação				
Motora				

Outra: Qual? _____

5. A criança tem irmãos? **Sim** **Não**

Se **sim**, quantos? _____

6. O seu filho frequenta:

Ama

Com quem?

Está em casa

Creche

Jardim-de-infância

Escola

ATL

Atividades extra curriculares

Quais?

Terapias

Outros: _____

2ª Parte - Redes de Apoio

Esta parte do questionário é composta por 9 questões para identificação das **suas redes de apoio** bem como da importância atribuída por si às mesmas. Sempre que necessário, assinale com uma cruz (x) os quadrados relativos às suas respostas.

Fontes de Apoio	Não Tem	1 (Nada importante)	2 (Pouco Importante)	3 (Nem pouco nem muito importante)	4 (Muito Importante)
1. Contacto que tem com <u>profissionais</u> (médicos, terapeutas, assistentes sociais, psicólogos, educadores, professores...)					
2. Contacto que tem com <u>instituições</u> (escolas, centros de saúde, hospitais, segurança social, associações, clínicas,...)					
3. Contacto que tem com <u>organizações</u> (igreja, associações recreativas, grupos desportivos/clubes ...)					
4. Contacto que tem com <u>sua família mais próxima</u> (esposo/a e filhos)					
5. Contacto que tem com <u>a sua família alargada</u> (avós, tios, primos, ...)					
6. Contacto que tem com os <u>seus amigos</u>					
7. Contacto que tem com <u>seus vizinhos</u>					

8. Identifica outro tipo de fontes de apoio/suporte para a sua vida?

Sim

Não

No caso de responder **sim**, por favor indique quais.

9. Dentro das categorias anteriores mencione qual(ais) o(s) elemento(s) que lhe têm dado mais apoio. (Ex: Na categoria Profissionais se foi o Psicólogo; o Terapeuta da Fala; o Médico, etc).

Profissionais _____

Instituições _____

Organizações _____

Família mais próxima _____

Família alargada _____

Obrigada pela sua colaboração!

INSTRUMENTO

WHOQOL-BREF