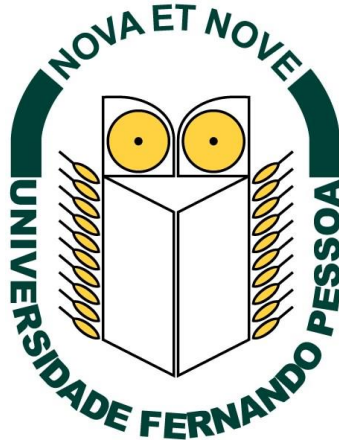


Raquel Juliana Almeida Oliveira

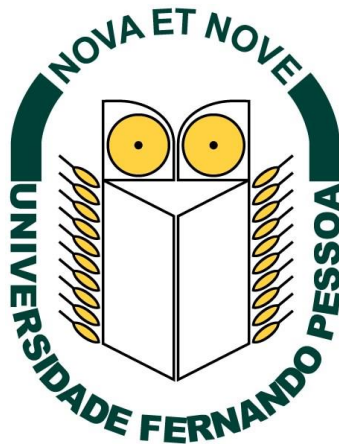


**Vivências Emocionais das Figuras Parentais Face ao Diagnóstico de
Perturbação do Desenvolvimento Intelectual**

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2022

Raquel Juliana Almeida Oliveira



**Vivências Emocionais das Figuras Parentais Face ao Diagnóstico de
Perturbação do Desenvolvimento Intelectual**

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2022

Raquel Juliana Almeida Oliveira

Vivências Emocionais das Figuras parentais face à Perturbação do Desenvolvimento
Intelectual

Raquel Oliveira

Raquel Juliana Almeida Oliveira

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde sob orientação da Professora Doutora Ana Rodrigues da Costa.

Resumo

O presente estudo pretende compreender as vivências emocionais das figuras parentais face ao diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual. Participaram neste estudo 65 pais com idades compreendidas entre os 33 e 84 anos de idade ($M = 2,3$; $DP = 0,87$), entre eles, 52 são do sexo feminino e 13 do sexo masculino. A metodologia adotada pode ser enquadrada como descritiva, com uma abordagem quantitativa. O desenvolvimento do estudo empírico implicou a conceção de um questionário intitulado “Questionário sobre as Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual” (Oliveira & Costa, S/D). Os resultados demonstraram que a maioria dos pais reconhece previamente a anomalia do filho e que o diagnóstico é realizado precocemente, sendo que o mesmo provoca preocupação, susto e ansiedade, acompanhados por sentimentos de profunda tristeza e frustração. A receção do diagnóstico por parte família alargada foi encarada de forma razoável ou com alguma dificuldade. A rotina familiar sofreu alterações após o diagnóstico, verificando-se um aumento dos encargos financeiros e do tempo dedicado às terapias. Os pais demonstram algum descontentamento face aos apoios económicos. As principais preocupações resumem-se a ajudar os filhos a desenvolver as competências necessárias e a dar resposta às suas necessidades, sendo que, futuramente, perante a sua ausência, as suas apreensões passam pela presença de uma figura vinculativa que cuide do filho e, se o mesmo vai estar adaptado. Por fim, os resultados revelaram que é na área de especialidade de Psicologia que mais jovens são acompanhados.

Palavras-chave: Vivências Emocionais, Impacto do diagnóstico, Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Abstract

The present study aims to understand the emotional experiences of parental figures facing the diagnosis of Intellectual Development Disorder. A total of 65 parents aged between 33 and 84 years old ($M = 2.3$; $SD = 0.87$) participated in this study, including 52 females and 13 males. The adopted methodology can be classified as descriptive, with a quantitative approach. The development of this empirical study involved the design of a questionnaire entitled “Questionnaire on the Emotional Experiences of Parental Figures due the Diagnosis of Intellectual Development Disorder” (Oliveira & Costa, S/D). The results showed that most parents previously recognize their child’s anomaly and that the diagnosis is made early, which causes concern, fright, and anxiety, accompanied by feelings of deep sadness and frustration. The reception of the diagnosis by the extended family was seen reasonably or with some difficulty. The family routine changed after the diagnosis, with an increase in the financial burden and time dedicated to therapies. The parents showed some dissatisfaction regarding the economic support. The main concerns sum up to helping the children to develop the necessary skills and to respond to their needs, and, in the future, due to their absence, their apprehensions involve the presence of a binding figure who takes care of the child and, if they will be adapted. Finally, the results revealed that most young people are followed up in the speciality area of Psychology.

Keywords: Emotional Experiences, Impact of Diagnosis, Intellectual Development Disorder

Agradecimentos

Agradeço à minha família por todo o amor, força e coragem que sempre me transmitiram, pelas palavras de incentivo e por acreditarem em mim. Pai e Mãe, em especial, obrigada por todos os sacrifícios e pela paciência nos momentos mais difíceis. Obrigada por tudo o que fizeram e continuam a fazer por mim, por me proporcionarem sempre as melhores condições para alcançar o sucesso com felicidade.

Agradeço à minha orientadora, Prof. Doutora Ana Costa por toda a atenção, preocupação e partilha de conhecimentos. Agradeço-lhe ainda a confiança e tranquilidade que sempre me transmitiu, fazendo-me acreditar que era capaz.

À coordenadora do Departamento de Psicologia e Pedagogia da Dragon Force, Dr^a Inês Miguel, pelo apoio, pela partilha de conhecimentos e experiências. Todo o seu apoio foi essencial para o alcance dos objetivos previamente delineados.

Aos meus amigos, por me acompanharem em todos os momentos, por serem o meu porto seguro e por serem sempre a minha maior zona de conforto. Recordarei sempre a boa disposição e a alegria, e toda a energia que me foram dando, sem mesmo disso se puderem aperceber.

Aos meus colegas de curso, pelos momentos de partilha e lazer que se prendem à memória.

O meu particular agradecimento a todos os participantes, às associações e instituições que aceitaram colaborar na divulgação do meu estudo, uma vez que foi essa mesma colaboração que permitiu o desenvolvimento desta investigação. Todo este processo revelou-se bastante desafiante e complexo, face às escassas respostas por parte das mesmas.

O meu sincero obrigada!

Índice

| | |
|---|------|
| Resumo | v |
| <i>Abstract</i> | vi |
| Agradecimentos | vii |
| Índice | viii |
| Índice Tabelas | xi |
| Introdução Geral | 1 |
| Capítulo I – Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) | 4 |
| Introdução | 5 |
| 1. A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) | 6 |
| 1.1. Critérios de diagnóstico segundo o DSM-5 | 8 |
| 1.2. Epidemiologia e Etiologia Multifatorial | 11 |
| 1.3. Diagnóstico Diferencial | 12 |
| 2. Vivências Emocionais | 15 |
| 2.1. Sentimentos Provocados pela Descoberta no Ciclo Familiar | 15 |
| 2.2. Mudanças e Transformações em Função da Doença | 18 |
| 2.3. Dinâmica Familiar | 22 |
| 3. Inclusão | 25 |
| 4. Papel dos Técnicos | 27 |

| | |
|---|----|
| 4.1. Psicólogo | 28 |
| 4.2. Terapeuta Ocupacional | 29 |
| 4.3. Terapeuta da Fala | 30 |
| 4.4. Síntese | 31 |
| Capítulo II - Estudo Empírico..... | 33 |
| Introdução | 34 |
| 1. Objetivos do estudo | 34 |
| 1.1. Objetivo geral | 34 |
| 1.2. Objetivos específicos..... | 34 |
| 2. Método | 35 |
| 2.1. Participantes..... | 36 |
| 2.2. Materiais..... | 38 |
| 2.3. Procedimentos | 39 |
| 3. Resultados..... | 41 |
| 3.1. Conhecer as percepções dos pais relativas à suspeita que algo não estaria bem com o/a seu/sua filho/a..... | 41 |
| 3.2. Conhecer a especialidade em que foi efetuado o diagnóstico..... | 43 |
| 3.3. Compreender a percepção dos pais relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido..... | 43 |
| 3.4. Caracterizar os sentimentos dos pais face ao conhecimento do diagnóstico do/a seu/sua filho/a..... | 44 |

| | |
|---|----|
| 3.5. Explorar a reação da família alargada aquando do diagnóstico | 45 |
| 3.6. Saber se existiram alterações das rotinas familiares..... | 45 |
| 3.7. Explorar as perceções dos pais relativamente aos apoios que recebem..... | 46 |
| 3.8. Analisar as preocupações diárias após a receção do diagnóstico | 48 |
| 3.9. Analisar a perceção atual dos pais relativamente à perturbação do/a filho/a | 49 |
| 3.10. Conhecer as áreas de especialidade em que as crianças/jovens são seguidos.... | 49 |
| 3.11. Conhecer as principais transformações após o surgimento da perturbação..... | 50 |
| 3.12. Compreender as preocupações futuras sentidas pelos pais, com filhos com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, aquando da sua ausência..... | 51 |
| 4. Discussão dos Resultados | 51 |
| 4.1. Síntese | 64 |
| Conclusão..... | 65 |
| Referências bibliográficas..... | 70 |

Índice Tabelas

| | |
|----------------|----|
| Tabela 1..... | 9 |
| Tabela 2..... | 37 |
| Tabela 3..... | 37 |
| Tabela 4..... | 38 |
| Tabela 5..... | 42 |
| Tabela 6..... | 42 |
| Tabela 7..... | 43 |
| Tabela 8..... | 43 |
| Tabela 9..... | 44 |
| Tabela 10..... | 45 |
| Tabela 11..... | 45 |
| Tabela 12..... | 46 |
| Tabela 13..... | 46 |
| Tabela 14..... | 47 |
| Tabela 15..... | 47 |
| Tabela 16..... | 48 |
| Tabela 17..... | 48 |
| Tabela 18..... | 49 |

| | |
|----------------|----|
| Tabela 19..... | 50 |
| Tabela 20..... | 50 |
| Tabela 21..... | 51 |

Introdução Geral

O presente estudo incide na análise do impacto que o diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual nas crianças e jovens pode ter nas vivências emocionais das figuras parentais, de forma a compreender os seus sentimentos, as dificuldades e necessidades sentidas, os apoios a que tiveram acesso, assim como os receios do presente e do futuro.

Este tema surge com o objetivo de desenvolver respostas que promovam maior suporte junto destes pais, de forma a fazer face às adversidades e, pela curiosidade em compreender de forma específica as motivações, a capacidade de resiliência e as repercussões diárias na vida das famílias que o vivenciam. Para além disso, a escolha do tema depreende-se pelo facto de vivenciar de forma direta esta situação.

O nascimento de uma criança com esta problemática traz uma nova realidade à família, e não são todos os pais que se permitem vivenciar esta realidade. Inconscientemente, as pessoas tendem a inferiorizar aqueles que apresentam atributos diferentes, no entanto, todos devemos ser tratados de igual forma. O preconceito ainda está muito presente na sociedade, sendo necessário desmistificar esse construto. Todas as nossas experiências envolvem emoções e, todas as nossas emoções decorrerem das nossas experiências. Conviver com a diferença possibilita a troca de conhecimentos e a adaptação ao outro. Ser-se diferente não é um problema, o problema é ser tratado de forma diferente.

A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) caracteriza-se então por uma síndrome neurodesenvolvimental, que ocorre durante o período de desenvolvimento. Esta perturbação inclui um défice cognitivo associado a um défice no funcionamento adaptativo, que vai ter impacto no domínio social, conceptual e prático do indivíduo (Palha, Andrade, Cotrim, Martins & Fritz, 2016).

Atualmente, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais- DSM-5 (2013) classifica esta perturbação no grupo das Perturbações do Neurodesenvolvimento. Neste sentido, a presença de uma doença crónica ou perturbação do desenvolvimento,

geralmente, constitui para os pais e para a restante família uma situação de *stress* com forte impacto nos mesmos (Drotar, 1992; Kazal, 1989 citado por Santos, 2002), tornando-se indispensável para a família uma adaptação a novas situações face às necessidades das crianças e dos jovens com este diagnóstico, de forma a incrementar e utilizar estratégias de enfrentamento ajustadas (Borges & Boekel, 2010).

Face às dificuldades percebidas em contexto real por parte dos familiares da criança diagnosticada, desde o ajuste, às próprias necessidades da criança/jovem, da aceitação/negação do diagnóstico, da mudança nas rotinas diárias e das repercussões no quotidiano familiar, a presente investigação tem como questão de partida: “Quais são as experiências emocionais vivenciadas pelos pais que lidam com um/uma filho/a com diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual?”

O impacto gerado pela chegada de uma criança com algum tipo de perturbação na família vai provocar uma forte desorganização na estabilidade familiar (Grisante & Aiello, 2012). Vivenciar uma situação destas pode implicar transformações profundas na dinâmica familiar, sendo que o impacto destas transformações vai depender da gravidade dos sintomas e das características psicológicas dos pais, isto é, do *locus* de controle, da autoeficácia percebida e das estratégias de *coping* utilizadas. Há claras evidências da existência de *stress*, ansiedade, depressão e desorientação nestes pais, podendo gerar sentimentos e emoções de angústia e frustração em algumas situações. Esta situação varia consoante os diversos contextos sociais, familiares, económicos e culturais (Teodoro & Andrade, 2012).

A doença ou a incapacidade são fenómenos imprevisíveis, que podem surgir no seio familiar, levando a mudanças processuais e emocionais, afetando os diversos sistemas e a saúde da família. Através da resiliência as famílias lidam com o impacto dos eventos stressantes, adaptando-se a eles, produzindo um saber construtivo e formulando mecanismos de superação (Rodríguez, Ariza, Sánchez & Serrano, 2018). A resiliência não é inata nem genética, mas sim uma competência social, que poderá e deverá ser apreendida. A resiliência é ativa, dinâmica e possibilita a reconstrução baseada na capacidade de resistir e de crescer na adversidade, na medida em que estimula a autonomia e fortalece os vínculos interpessoais (Morais, 2010).

No que diz respeito às estratégias de *coping* estas remetem para o conjunto de esforços mobilizados pela família para enfrentarem os problemas de forma a solucioná-los (Rodríguez, Ariza, Sánchez & Serrano, 2018).

Esta investigação encontra-se dividida em dois capítulos. No primeiro capítulo, é feito um enquadramento teórico onde é apresentada a revisão da literatura no que diz respeito à Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI), nomeadamente, no que toca à sua definição e caracterização segundo o DSM-5, seguindo-se a epidemiologia, etiologia e o diagnóstico diferencial. Na segunda parte deste capítulo, o foco passa por compreender as vivências emocionais das figuras parentais, procurando explorar os sentimentos provocados pela descoberta da doença e as respetivas mudanças e transformações, a dinâmica familiar, a inclusão e, por fim, o apoio dos técnicos. O segundo capítulo diz respeito ao estudo empírico realizado, onde é enfatizada a pergunta de partida que deu origem ao desenvolvimento do estudo. Alicerçado na pergunta de partida, foram descritos o objetivo geral e os objetivos específicos. De seguida, abordou-se a metodologia utilizada no estudo, com referência à descrição sociodemográfica dos participantes. Relativamente aos materiais, foi realizada uma análise minuciosa sobre o questionário implementado e, posteriormente, foi evidenciado o procedimento efetuado ao longo de todas as etapas do processo de investigação. Numa fase final, foram patentes e discutidos os resultados, sucedendo a conclusão do estudo de investigação, com contributos para pesquisas futuras, lançando, desde o início, o repto para pesquisas alargadas sobre o presente tema e, ainda, uma maior contribuição e apoio às famílias que se veem confrontadas com o diagnóstico de PDI num elemento do seu seio familiar.

Capítulo I – Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI)

Introdução

A perturbação do desenvolvimento intelectual (PDI) é um dos diagnósticos mais importantes dentro das patologias do neurodesenvolvimento em idade pediátrica e, caracteriza-se pela heterogeneidade etiológica e comorbilidades associadas. O seu diagnóstico é crucial para que a intervenção multidisciplinar seja programada e efetuada o mais precocemente possível, de modo a apoiar a criança e a sua família (Lima, 2015).

A criança é o ponto fulcral dentro do ambiente familiar e o seu desenvolvimento depende, fortemente, do contexto onde está inserida. Devido à importância assumida pela criança no ambiente familiar, pode-se avaliar o impacto que o nascimento de uma criança com PDI pode trazer ao seio da família (Correia, 2013).

O conhecimento do diagnóstico da criança é uma experiência traumática, que pode alterar o estado emocional dos membros familiares. Quando esta é revelada, a família inteira começa uma batalha adaptativa de forma a recuperar o equilíbrio (Barbosa, Chaud & Gomes, 2004). A receção do diagnóstico leva, assim, a um vasto número de reações e sentimentos, sendo que os pais presenciam um choque inicial, seguindo-se, normalmente, a rejeição e a incredulidade, que são acompanhados por sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e tristeza (Amiralia, 1986; Botelho, 1994; Correia, 1977; Nielsen 1999; Rey, 1980).

As relações que se estabelecem entre a mãe e o filho com PDI influenciam o seu desenvolvimento, promovendo um melhor crescimento sócio afetivo, linguístico e cognitivo. Deste modo, deve-se salientar a importância de fortalecer um bom vínculo entre a mãe e a criança de forma a contribuir para o seu desenvolvimento psicossocial (Luza, Cecchetto & Silva, 2011).

Neste capítulo será fundamentada a definição e caracterização da PDI, segundo o DSM-5, seguindo-se a epidemiologia, etiologia e o diagnóstico diferencial. Neste sentido, de forma a compreender os fenómenos associados às vivências emocionais das figuras parentais, é fundamental abordar e aprofundar alguns conceitos, de modo a perceber os sentimentos destas famílias face à descoberta do diagnóstico, bem como as respetivas

transformações. A dinâmica familiar foi outra temática abordada, assim como a inclusão e o apoio dos técnicos de saúde.

1. A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI)

A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, é tão antiga quanto a própria humanidade, e é um conceito que substitui termos como atraso mental, retardo mental ou deficiência mental, entre outros. Estes termos foram alterados e substituídos por Incapacidade Intelectual/Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI), uma vez que os termos anteriores se consideram como limitativos e estigmatizantes, meramente focados nas crianças, desconsiderando o meio biopsicossocial como decisivo para a modulação da função e da estrutura que constituem a base do diagnóstico (Nascimento, 2015).

Dado que se trata de uma patologia que afeta o sistema nervoso central, o diagnóstico de PDI só poderá ser realizado por um médico, especializado na área do neurodesenvolvimento (Andrade, Cotrim, Fritz, Martins & Palha, 2016).

Ao longo do tempo, o diagnóstico de PDI sofreu várias alterações, em função dos diversos estudos e propostas científicas apresentadas. Atualmente, os critérios de correspondência para a classificação deste quadro clínico, são definidos por duas das principais ferramentas de diagnóstico, o Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, 5ª Edição (DSM-5), publicado pela American Psychiatric Association (APA, 2013) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (ICD-11, 2022), publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Segundo o DSM-5 (2013), a PDI é uma síndrome do neurodesenvolvimento, com início durante o período de desenvolvimento e que contém um déficit cognitivo/intelectual ligado a um déficit comportamental, nomeadamente, a autonomia da pessoa. Os défices no comportamento ligados ao déficit intelectual afetam um ou mais ambientes, e um ou mais dos três domínios: o domínio social, o domínio conceitual e o domínio do funcionamento prático. Para realizar o diagnóstico de PDI existem três

critérios fundamentais que necessitam de estar presentes: défices nas funções intelectuais, défices no comportamento adaptativo e défice do nível de gravidade.

À semelhança do que foi referido anteriormente, esta perturbação tem início no período de desenvolvimento, ou seja, é durante a infância ou a adolescência que se verificam as dificuldades intelectuais e adaptativas, sendo que estas se manifestam precocemente e são caracterizadas por défices que proporcionam à criança dificuldades no funcionamento, a diversos níveis (pessoal, social, académico e ocupacional). Estes défices variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controlo de funções executivas, até défices globais de inteligência ou das capacidades sociais. Além disso, a influência genética, as influências ambientais, e os incidentes perinatais e pós-natais são considerados fatores de risco (APA, 2013).

Nas perturbações do neurodesenvolvimento estão compreendidas a perturbação do desenvolvimento intelectual (ou incapacidade intelectual), a perturbação da comunicação, a perturbação do espectro do autismo, a perturbação de hiperatividade/ défice de atenção, a perturbação da aprendizagem específica, as perturbações motoras e a perturbação de tiques. As crianças com perturbações do desenvolvimento neurológico vivenciam dificuldades ao nível da linguagem e da fala, das habilidades motoras, do comportamento, da memória, da aprendizagem ou de outras funções neurológicas. Não obstante dos sintomas e dos comportamentos da perturbação do desenvolvimento neurológico, percebe-se que muitas das vezes podem sofrer alterações com o passar do tempo, contudo, alguns indivíduos com perturbações de desenvolvimento neurológico na infância têm incapacidades permanentes. No que concerne ao diagnóstico e ao tratamento destas doenças, normalmente compreende uma combinação de terapias, fármacos e, consequentemente, transformações em casa e na escola (America's Children and the Environment, 2015).

Segundo o estado da arte, a genética pode desempenhar um papel importante em muitas das perturbações do neurodesenvolvimento. Porém, a maior parte das perturbações do desenvolvimento neurológico têm complexas e inúmeras causas, ao invés de qualquer uma causa clara (America's Children and the Environment, 2015).

1.1. Critérios de diagnóstico segundo o DSM-5

De acordo com o DSM-5 (APA, 2013), os critérios de diagnóstico da Perturbação do Desenvolvimento Intelectual são os seguintes:

A. Défices nas funções intelectuais como raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, discernimento, aprendizagens acadêmicas e aprendizagens realizadas com base na experiência, corroborados por avaliações clínicas e por testes de inteligência individualizados e estandardizados, culturalmente adequados e com validade psicométrica.

B. Défices no funcionamento/comportamento adaptativo que prejudicam o funcionamento do sujeito quando comparado com uma pessoa da mesma idade e/ou grupo cultural, limitando e restringindo a sua participação e o seu desempenho numa ou mais atividades da vida diária, como a comunicação, participação social e subsistência independente, em diversos ambientes como em casa, na escola, no trabalho ou em ambientes comunitários. Estas limitações têm, como consequência, a necessidade de um maior apoio na escola, no trabalho e na vida diária. Assim, para além da incapacidade intelectual, também é requerido um défice significativo no funcionamento/comportamento adaptativo. Por norma, o comportamento adaptativo é medido através da aplicação de testes individualizados, padronizados, culturalmente adequados e com validade psicométrica.

C. Início dos défices intelectuais e adaptativos durante o período de desenvolvimento.

A PDI deixou de se basear no nível de QI. Os diversos níveis de gravidade são estabelecidos de acordo com o funcionamento da pessoa, o qual determina o nível de apoios necessários na intervenção. Por conseguinte, deve ser determinado o nível de gravidade atual: ligeira, moderada, grave e profunda (APA, 2013), conforme consta a tabela 1.

Tabela 1*Níveis de Gravidade da Perturbação do Desenvolvimento Intelectual*

| Nível de Gravidade | | Ligeira |
|--------------------|---------------------------|--|
| | Domínio Conceptual | Dificuldades académicas em crianças em idade escolar (leitura, escrita, matemática), sendo necessária a prestação de apoio. Em adultos há alteração do pensamento abstrato, função executiva e memória de curto prazo. |
| Domínio | Domínio Social | Dificuldade em estabelecer relações sociais em comparação com outros da sua faixa etária. Dificuldades em controlar emoções e problemas comportamentais. Discernimento social imaturo. |
| | Domínio Prático | Necessita de apoio na realização de tarefas mais complexas. Funciona de acordo com a idade a nível dos cuidados pessoais. Em adultos conseguem tomar decisões simples, mas necessitam de auxílio noutras mais complexas. |
| Nível de Gravidade | | Moderada |
| Domínio | Domínio Conceptual | Verifica-se uma grande diferença e limitação académica em relação a outras crianças da mesma idade. Necessita de apoio contínuo para a realização de tarefas quotidianas. |

| | | |
|---------------------------|---------------------------|---|
| | | Mostra alterações comportamentais e sociais complexas. Recorre à linguagem falada para a comunicação com os pares, apesar de esta ser pouco complexa. Ainda assim consegue manter amizades e relacionamentos. |
| | Domínio Social | |
| | Domínio Prático | Consegue alimentar-se, vestir-se, tratar da sua higiene e de tarefas domésticas enquanto adulto, embora necessite de mais tempo. Pode vir a obter um emprego embora necessite de grande apoio para tal. |
| Nível de Gravidade | | Grave |
| | Domínio Conceptual | Muito limitado nas capacidades conceptuais. Fraca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos que envolvam números, quantidades e tempo. Grande necessidade de cuidadores. |
| Domínio | Domínio Social | Linguagem falada muito limitada, podendo recorrer a palavras ou expressões isoladas. Gosta de se relacionar com a família. |
| | Domínio Prático | Necessita de apoio para todas as atividades quotidianas e supervisão em todos os momentos. Não é capaz de tomar decisões responsáveis. |
| Nível de Gravidade | | Profunda |
| Domínio | Domínio Conceptual | As capacidades conceptuais envolvem mais o mundo físico do que processos simbólicos. Pode usar objetos de forma direcionada para o autocuidado, trabalho e recreação. |

| | |
|------------------------|---|
| Domínio Social | <p>Compreensão muito limitada da comunicação simbólica na fala ou gestos.</p> <p>Expressa desejos e emoções pela comunicação não verbal. Aprecia relacionar-se com membros da família.</p> |
| Domínio Prático | <p>Depende totalmente de outros para o seu cuidado físico, saúde e segurança. Se não tiver défices físicos concomitantes pode participar em algumas atividades simples. Aprecia algumas atividades recreativas.</p> |

Nota. Adaptado de APA (2013)

1.2. Epidemiologia e Etiologia Multifatorial

A PDI é uma patologia cuja prevalência varia de 1% a 3%, com diagnóstico durante o período do neurodesenvolvimento, atingindo, maioritariamente a função intelectual e a função adaptativa (Pereira, Martins, Lima, Baptista & Sousa, 2017).

Embora as taxas de prevalência variem com a idade, os casos ligeiros são evidentemente os de maior incidência (85%). As perturbações moderadas constituem 10% da população, 4% relacionam-se com perturbação grave e, somente 1% diz respeito a uma perturbação profunda (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua & Saxena, 2011).

Esta patologia tem por base diversas etiologias possíveis, podendo estas ter origem ambiental ou genética. As etiologias da PDI podem ainda dividir-se quanto ao período em que ocorrem, quer em pré-natal (intrínseca ou extrínseca) como doenças genéticas, erros inatos do metabolismo, malformações cerebrais e doenças maternas; perinatal como encefalopatia neonatal associada a asfixia intraparto; e pós-natal como lesões hipóxico-isquémicas, lesões cerebrais traumáticas, infeções, doenças desmielinizantes, convulsões, doenças metabólicas e intoxicações por chumbo ou mercúrio. A maioria dos casos com etiologia definida está associada a doenças genéticas, sendo que, entre estas, a síndrome de *Down* (trissomia 21) é a causa genética mais comum e a síndrome de X-frágil a

principal causa hereditária, apenas uma minoria deve-se a fatores ambientais (Pereira, Martins, Lima, Baptista & Sousa, 2017).

As condições associadas à PDI, tanto médicas como de natureza física, são extensas e devem ser prontamente identificadas de modo a garantir um apoio global a estes indivíduos.

A comorbilidade é definida como co-ocorrência independente de uma ou mais doenças (não sintomas) que refletem um risco relativo crescente de uma ou mais perturbações (Patel, Apple, Kanungo & Akkal, 2018).

As estimativas de base populacional de patologias concomitantes em crianças e adolescentes com PDI variam consideravelmente (de 10% a 60%), devido a limitações metodológicas em termos de amostragem, mudanças nos critérios diagnósticos, diferentes pontos de corte de QI e abordagens usadas para medir a psicopatologia (Einfeld, Ellis & Emerson, 2011).

Deste modo, e dentro das várias comorbilidades geralmente associadas a crianças com PDI, destacam-se, principalmente, condições médicas, tais como: paralisia cerebral, dificuldades visuais (estrabismo, cataratas, erros refrativos) e auditivas, risco aumentado de desenvolvimento de epilepsia, anomalias congénitas cardíacas ou do sistema digestivo, anomalias metabólicas, endócrinas (hipotireoidismo, baixa estatura, entre outras), do sistema imunitário e alterações do sono (síndrome da apneia obstrutiva do sono, entre outras) (Munir, 2016).

1.3. Diagnóstico Diferencial

São múltiplos os diagnósticos diferenciais da PDI, sendo que dentro deste grupo se incluem muitas outras patologias do neurodesenvolvimento (APA, 2013).

Um dos principais é a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), dado que apresenta uma prevalência muito aproximada à da PDI, bem como algumas características clínicas em comum com esta (destacando-se as dificuldades comunicacionais, interesses limitados e comportamentos repetitivos) (Marrus & Hall, 2017).

Ainda que o perfil de desenvolvimento psicomotor de crianças com PEA possa variar bastante (podem apresentar tanto atraso global do desenvolvimento psicomotor como uma capacidade global superior relativamente à sua idade cronológica) estas têm, frequentemente, PDI associada (sendo que a aquisição de linguagem é um dos fatores mais fortemente associados com o seu perfil de desenvolvimento). Assim, é essencial (apesar de não fazer parte dos seus critérios diagnósticos) que o perfil intelectual destas crianças seja avaliado. Deste modo, a caracterização do seu perfil intelectual irá permitir não só adaptar o tipo de intervenção necessária (adaptações no percurso escolar) mas também, criar expectativas realistas para o futuro da criança, uma vez que a capacidade intelectual é um bom preditor do sucesso académico. Em contraste, uma subestimação da inteligência do indivíduo iria prejudicá-lo grandemente relativamente às oportunidades que lhe seriam dadas. Por conseguinte, foi demonstrado que existem anomalias do neurodesenvolvimento específicas passíveis de serem relacionadas com os perfis cognitivos destas crianças, uma vez que são indivíduos que apresentam *scores* mais baixos na componente verbal do QI em comparação com a sua componente de performance (aquando da realização de testes cognitivos como a *WISC*). Desta forma, foi possível concluir que esta discrepância poderá ser um bom marcador fenotípico para a identificação de crianças com PEA (Mouga et al., 2016).

Paralelamente, importa diferenciar a PDI de perturbações específicas do desenvolvimento da linguagem (que são distúrbios muito comuns). Nestas, há apenas afeção do potencial linguístico, sendo que os outros parâmetros do neurodesenvolvimento se encontram preservados. Ainda assim, a identificação de uma perturbação específica do desenvolvimento da linguagem deve motivar a investigação de outras eventuais alterações do neurodesenvolvimento que possam, eventualmente, estar presentes (APA, 2013; Purugganan, 2018).

É, também, relevante diferenciar a PDI de outras doenças neurodegenerativas. Nestas, a sintomatologia é decorrente de alterações neurológicas que se instalam de uma maneira gradual. Deste modo, a criança apresenta manifestações compatíveis com uma regressão importante em múltiplos parâmetros do neurodesenvolvimento. Em oposição, na PDI a sintomatologia não mostra um padrão progressivo. Ainda assim, é possível, que

uma criança presente, concomitantemente, PDI e uma patologia neurodegenerativa (Bélanger & Caron, 2018).

Desta forma, o diagnóstico precoce é essencial para que o acompanhamento do indivíduo seja iniciado atempadamente. A gestão destes indivíduos deve ser realizada de forma abrangente e multidisciplinar, incluindo não só o recurso a alguns fármacos, mas também a terapia cognitiva e comportamental, a adequação das necessidades educativas, entre muitas outras (Pereira, Martins, Lima, Baptista & Sousa, 2017).

A prevalência é maior em mães com idade superior a 35 anos. De uma forma geral, o sexo masculino é mais afetado, quer nos casos ligeiros quer nos graves (Nascimento, 2015).

As crianças com PDI são geralmente referenciadas ao Pediatra do Neurodesenvolvimento por preocupações em uma ou mais das seguintes áreas: linguagem, comportamento, autonomia, motricidade e aprendizagem. Frequentemente, na base destas preocupações, está a comparação com o neurodesenvolvimento de outras crianças da mesma idade (Andrade, Cotrim, Fritz, Martins & Palha, 2016). Nas idades pediátricas (até aos 18 anos de idade), idealmente, as crianças/jovens com PDI, deverão ser observadas por um pediatra especializado em neurodesenvolvimento e com experiência no domínio das perturbações cognitivas e linguísticas. O Pediatra do Neurodesenvolvimento, com base na história clínica, na observação do sujeito, na administração formal ou informal de metodologias de avaliação, e, sobretudo, no conhecimento do perfil do neurodesenvolvimento e do comportamento elaborado pelo profissional devidamente habilitado, deverá refletir, numa perspetiva clínica, sobre as variáveis e comprometer-se quanto aos desempenhos do sujeito com PDI, nas áreas da motricidade, cognição, linguagem, socialização, autonomia, aquisições académicas (leitura, escrita e matemática), do comportamento, desenvolvimento e funcionamento emocional (Andrade et al., 2016).

Em suma, a deteção e intervenção precoce são fundamentais a fim de minimizar os prejuízos e estimular níveis mais adequados em relação ao comportamento adaptativo dessas crianças no futuro (Lampreia, 2007).

O próximo ponto foca-se, precisamente, nas influências do ciclo familiar e nos sentimentos experienciados pelas figuras relacionais de uma criança diagnosticada com PDI.

2. Vivências Emocionais

2.1. Sentimentos Provocados pela Descoberta no Ciclo Familiar

Segundo Quitério (2012), antes do nascimento de uma criança, existe uma idealização no pensamento dos pais, onde raramente têm em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança possa vir a apresentar. As crianças surgem no pensamento dos pais como sendo seres totalmente perfeitos.

Desde o momento em que os pais têm conhecimento da gravidez, passam a fazer planos e idealizações relativamente ao futuro do seu filho, e, dificilmente a possibilidade de conceberem um bebé com alguma alteração física, sensorial e/ou cognitiva é tida em conta. Tanto os pais como os familiares que acompanham a gravidez possuem expectativas, sendo que qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade difícil de ser assimilada por todos (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008).

O nascimento de uma criança com algum tipo de problemática desperta nos pais sentimentos diferenciados daqueles anteriormente experienciados. Após o nascimento, existe um confronto com a realidade e um total desmoronamento desta idealização por parte dos pais, uma vez que se deparam com características que não haviam sido tidas em conta (Quitério, 2012).

O conhecimento do diagnóstico da criança é uma experiência traumática, que pode alterar o estado emocional dos membros da família. Quando esta é revelada, a família inteira começa uma batalha adaptativa de forma a recuperar o equilíbrio (Barbosa, Chaud & Gomes, 2004).

A receção do diagnóstico leva, assim, a um vasto número de reações e sentimentos, sendo que os pais presenciam um choque inicial, seguindo-se, normalmente, a rejeição e

a incredulidade, que são acompanhados por sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e tristeza (Amiralia, 1986; Botelho, 1994; Correia, 1977; Nielsen 1999; Rey, 1980).

De acordo com o jornal americano *Maternal and Child Health Journal* (2008), os pais que têm filhos com algum tipo de perturbação podem experienciar um aumento de *stress* associado a todas as mudanças sucedidas em torno da nova vida, podendo este ter consequências nefastas sobre a saúde física e mental, com potenciais efeitos e repercussões na qualidade de vida dos membros da família, estrutura e relacionamentos intrafamiliares. Para além disso, a vontade destes pais em querer criar e educar um filho com necessidades educativas especiais acarreta sentimentos de revolta, frustração, incerteza e medo, provocados pela sensação de perda de uma idealização prévia do filho “perfeito”, uma criança que outrora foi tão desejada e idealizada não só pelos pais, mas também por toda a família.

O contato inicial com a perturbação gera nos pais a ansiedade e o medo. Muitas vezes, expressam incredulidade face ao diagnóstico e o receio da perda do filho (Furtado & Lima, 2003). Deste modo, as figuras parentais têm a necessidade de passar por um processo de adaptação, conseguindo ajustar-se às novas condições diárias (Palácios, 2004).

No preciso momento em que a família obtém a informação acerca do diagnóstico sofre um impacto desestruturador ao nível emocional, dado que, geralmente, o nascimento de uma criança traz consigo expectativas, sonhos e esperanças positivas (Lyra & Pereira, 2015). Claro que, quando existe uma rotura dessas expectativas, todos os membros familiares são afetados, fazendo-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza, sofrimento e negação, sendo esta uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico estar confirmado (Filha et al., 2018).

Inicialmente, a receção do diagnóstico pode ter impacto na família, proporcionando diversos sentimentos e reações. A fase da negação pode prolongar-se por dias, meses ou até mesmo anos. É preciso que a família tenha o tempo necessário para expressar seus

sentimentos, compreender e elaborar a situação. Esse tempo é particular e varia de família para família. Contudo, a maioria dos pais necessita de bastante tempo para enfrentar a realidade e conseguir estabelecer uma relação com a criança (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Murphy, 2011). A família pode passar por uma fase de negação, necessária à adaptação para, posteriormente, conseguir aceitar a condição da criança, proporcionando o seu desenvolvimento (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Falkenbach et al., 2008). Existe a necessidade de desconstruir determinadas percepções sobre o filho, reconstruindo novos conceitos que possibilitem a compreensão da realidade e, conseqüentemente, a construção de novas idealizações (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Goés, 2006).

As vivências devem ser entendidas como um processo circular, de construção e reconstrução da realidade, permitindo que os familiares encontrem formas de se adaptarem de forma gradual e contínua, face aos desafios e à dificuldade de adaptação e superação (Defendi, Sanchez, Araldi & Mariani, 2008). Neste sentido, importa salientar que cada família lida de forma particular com o diagnóstico, dependendo da sua história, das suas representações, crenças e valores culturais e da personalidade individual de cada elemento. Assim, as adaptações que ocorrem na dinâmica familiar são específicas a cada família (Glat & Pletsch, 2004).

Assim sendo, se o diagnóstico não for comunicado de forma adequada pelos profissionais de saúde para tentar amenizar o sofrimento familiar, aumentam-se as dificuldades no enfrentamento desta nova realidade (Barbosa, Chaud & Gomes, 2004). A forma como os profissionais comunicam o diagnóstico é de extrema importância para o processo de aceitação do novo filho, favorecendo ou não a aceitação dos pais e a própria vinculação com a criança (Silva & Ramos, 2014). É importante que a notícia seja transmitida de forma clara, honesta, respeitosa, compreensiva e tendo em consideração as características sociais e culturais do paciente e da sua família, dado que a compreensão da mensagem, está intimamente relacionada com a forma como é transmitida a informação (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Neto & Saraiva, 2016).

O momento em que a comunicação é transmitida pode ser mais adequado à medida que o profissional dispõe de um conhecimento adequado relativamente ao diagnóstico.

Quanto mais preparados os profissionais estiverem, menor poderá ser o desamparo vivenciado pelos pais (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Silva & Ramos, 2014). Mostra-se imprescindível uma postura empática em que os profissionais proporcionem conforto face aos sentimentos vivenciados pelos pais e construam com a família percepções positivas referentes ao futuro, à esperança e ao encorajamento (Camargo & Londero, 2008; Ferrari et al., 2010). É fundamental que o profissional esteja preparado para lidar com as reações e os sentimentos da família, acolhendo-a e realizando os encaminhamentos necessários para profissionais especializados (Silva & Ramos, 2014).

Contudo, estudos enfatizam que os profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico da criança aos pais de forma adequada, salientando a necessidade de aprimorar a transmissão do diagnóstico por parte dos mesmos, assim como o auxílio no primeiro contato da família com a criança (Brunhara & Petean, 1999; Falkenbach et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Silva & Ramos, 2014).

Em suma, existem diversos fatores que podem influenciar o ajustamento parental à doença da criança, como o tipo de suporte social e familiar, a relação com a criança, com outros membros da família e com os profissionais de saúde, os recursos econômicos e as crenças pessoais sobre a doença, constatando as evidências da importância do papel da equipa de saúde para a ocorrência destas transições críticas no seio familiar (Rocha, 2012).

2.2. Mudanças e Transformações em Função da Doença

Ao receber a notícia do diagnóstico, é natural que os pais vivenciem um choque inicial, que frequentemente é acompanhado por sentimentos de profunda tristeza, dor, raiva e, muitas vezes, de impotência face à situação que não conseguem modificar (Lemes & Barbosa, 2007). Ter uma criança com necessidades educativas especiais (NEE), contribui para o surgimento de sentimentos negativos, não só com o presente, mas principalmente com o futuro, motivado pelo conhecimento da insuficiência de recursos e instituições de apoio por parte da sociedade (Martins & Couto 2014).

Muitas vezes, o nascimento de um filho com esta problemática traz consigo necessidades de ordem financeira que originam gastos para os pais, situação esta, que gera conflitos, uma vez que se deparam com inúmeras despesas pelos serviços de saúde e terapias necessárias essenciais à patologia da criança (Singer & Powers, 1993; Yan & Li- Tsang, 1999). Os pais ressentem não só todas as mudanças no seu dia a dia, mas também o impacto na vida financeira, nomeadamente nas classes mais baixas (Filha et al., 2018).

A atenção às necessidades financeiras é importante uma vez que a PDI representa, frequentemente, maiores dificuldades e custos na obtenção dos serviços e na tecnologia necessária à assistência e ao desenvolvimento da criança bem como a perda de oportunidades profissionais (UNICEF, 2013).

A atuação das famílias pode ser afetada por elevados custos financeiros que podem estar inerentes e que são agravados pelos baixos níveis de prestações sociais. A par disto, os familiares que assumem os cuidados podem experienciar problemas físicos, psicológicos ou emotivos e sociais. Da tarefa de cuidar podem ainda resultar restrições no tempo livre e de lazer, assim como limitações na atividade profissional (Coyle et al., 2014).

Segundo Ferreira (2013, p.44) “A maioria dos pais, quando são confrontados com a realidade de um filho “especial”, vivem momentos particularmente dolorosos e apresentam reações de inconformismo.” O quotidiano destas famílias é alterado, uma vez que existem alterações na rotina do seu dia-a-dia, ou seja, existirá uma modificação nas atividades diárias, maior tempo despendido para as terapias, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor, medo. O funcionamento familiar passa, principalmente aquando do diagnóstico, sob condições incomuns de tensão, o que provoca a desorganização, dado que o comportamento de cada um irá ter que ser readaptado em função das necessidades decorrentes da patologia (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013).

Estudos de Gray (2002) referem que a vida profissional dos pais é outra área que pode sofrer algumas consequências, nomeadamente, a recusa de oportunidades de emprego

fora do país, o tipo de emprego, a carga horária e, ainda, a impossibilidade muitas das vezes de progressão na carreira. Neste sentido, os pais deparam-se com diversas mudanças nas suas vidas como alterações a nível profissional, redução do tempo livre pela sobrecarga de cuidados para com a criança, bem como pelo aparecimento de diversos sentimentos relativamente à criança e aos restantes membros da família (Vieira, Mendes, Frota & Frota, 2008).

À semelhança do que foi mencionado anteriormente, Gronita (2007), salienta que a alteração das rotinas, dos hábitos e da qualidade de vida do agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições da criança. Para além disso, estudos de Nogueira e Rio (2011), verificaram que a saúde e o bem-estar dos pais que se encontram nesta situação foram bastante afetados.

A perturbação acarreta consequências não só para a criança, mas também para a família, pois, este diagnóstico leva o grupo familiar a viver ruturas, a família interrompe as suas atividades sociais normais em função da patologia da criança (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Neste sentido, o nascimento de um filho com esta problemática é, na realidade, o nascimento da diferença. Trata-se de uma realidade com a qual a família se depara, acompanhada de inúmeras tentativas de negação, e em que terá de elaborar a morte do filho idealizado (Oliveira & Poletto, 2015). O sofrimento decorrente de uma perda é um dos processos mais difíceis e desafiadores da existência humana (Guerra et al., 2015). A perda do filho idealizado dá lugar a uma ferida narcísica. O “eu” projetado pelos sonhos desfaz-se, dando lugar a um ser que vai precisar de ser ressignificado. Deste modo, o filho irá necessitar de uma nova identidade, onde deverão ser respeitados os seus limites, dando-lhe um novo lugar com a construção de novas expectativas (Oliveira & Poletto, 2015).

Estes sentimentos vivenciados e o impacto nas suas vidas, é maior quando existe um desconhecimento acerca da perturbação (Pinto et al., 2016). Os pais, perante este leque de sentimentos vão testar, não só as compreensões e aceitações perante a realidade, mas também as incertezas no que diz respeito ao futuro, face às limitações, adaptações,

atenção intensa ao filho, que irá necessitar de cuidados muito específicos (Breslau & Davis, 1986).

De facto, existem fatores que contribuem para a diminuição do bem-estar parental e para o aumento de *stress*, nomeadamente os aspetos relacionados com a dependência da criança, ou seja, a preocupação constante com o futuro da criança quando os pais já não conseguirem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma autónoma e o facto de a criança ter ou não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade (Firth & Dryer, 2013).

Um estudo realizado por Pereira (1996) refere, que as famílias têm ideias muito translúcidas sobre as necessidades do seu filho, revelando inseguranças e inúmeras preocupações quanto ao futuro do mesmo. A preocupação com o futuro dos filhos é normal, sejam estas crianças com perturbações do neurodesenvolvimento ou com desenvolvimento típico.

Ao mesmo tempo que enfrentam os desafios das responsabilidades que assumem desde o nascimento da criança com PDI, estes pais têm que lidar com o seu próprio processo de envelhecimento. Se bem que a preocupação pelo futuro deste/a filho/a possa estar presente desde o seu primeiro dia de vida, com a entrada dos progenitores na velhice as preocupações intensificam-se.

A planificação do futuro ou o planeamento constante nestes agregados, mais do que em quaisquer outras famílias, têm uma importância substancial (Griffiths & Unger, 1994). No entanto, segundo Bigby (1996), ainda que sejam incentivados neste sentido, as pesquisas revelam que estes pais se mostram ambivalentes em relação ao futuro e manifestam relutância em fazer planos detalhados (Grant, 1989, Richardson & Ritchie, 1986, citados por Bigby, 1996).

Mesmo que nem sempre seja explícito, em geral, a maior parte dos pais prefere, e espera, que seja uma pessoa próxima, preferencialmente algum familiar, a encarregar-se do cuidado à pessoa com PDI, com especial relevância para os/as filhos/as, quando os/as há (Bigby 1998).

Embora ainda pouco se saiba sobre as relações familiares ou redes de apoio informal de pessoas com esta problemática, numa fase posterior aos cuidados parentais (Seltzer & Krauss, 1994, citados por Bigby, 1998, p. 5), vários estudos indicam que, face ao limitado número de pessoas que constituem as redes de suporte informal dos indivíduos com deficiência, são os/as irmãos/ãs que representam as principais fontes de suporte e é sobre eles/as que frequentemente recaem os cuidados (Bigby, 1998; Burke, 2012; Coyle et al., 2014; Dew et al., 2004).

Além da responsabilidade pela pessoa com deficiência, o/a irmão/ã que assuma esta função enfrenta exigências de outros papéis que desempenha, o que pode dificultar esta experiência. Consequentemente, os desafios que estão implícitos ao cuidar de uma pessoa com patologia podem ser agravados se este/a irmão/ã estiver a lidar com a morte ou problemas de saúde dos seus ascendentes ou cônjuge, ou se se encontrar a prestar apoio simultaneamente a outros familiares (Coyle et al., 2014; Dew et al., 2004).

Em conclusão, as famílias necessitam de ajuda e precisam que exista um apoio adequado com serviços e locais que sejam adaptados para a permanência de seus filhos, uma vez que os pais também envelhecem, e as doenças também podem acompanhá-los.

2.3. Dinâmica Familiar

Segundo Gronita (2007), o impacto do nascimento de uma criança com PDI na família, não se limita apenas ao momento em que a notícia do diagnóstico é dada, este acontecimento irá acarretar implicações na qualidade de vida da família e dos elementos que a constituem. A alteração das rotinas, dos hábitos, da qualidade de vida do agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições da criança. Torna-se, assim, importante perceber o impacto que uma criança com PDI tem sobre a família, pois será ela a primeira a desempenhar um papel essencial na inclusão e adaptação da criança no contexto sociocultural.

Para além do impacto da perturbação nos pais é importante considerar o impacto na família e nos seus subsistemas, na medida em que os problemas da criança, nomeadamente, os problemas comportamentais e emocionais, afetam o sistema familiar

num todo. A totalidade do sistema familiar pode ser dividida em subsistemas internos, caracterizados pelo relacionamento entre os membros (Minuchin, 1990).

Sabemos que todas as famílias, e em particular estas, têm o dever e o enorme desafio de proporcionar à criança o crescimento físico e emocional para que no futuro, a criança faça parte integrante e ativa da sociedade em que se encontra inserida (Gaspar, 2012).

“A família tem um papel central no desenvolvimento das crianças, porque será no contexto familiar que se realizarão as aprendizagens básicas” (Braga, Scoz & Munhoz, 2007, p. 150).

A família é a unidade básica do indivíduo, a primeira integradora e responsável pelo desenvolvimento da criança em vários sentidos quer seja social, emocional, sensório-motora e cognitiva. É a família que faculta as primeiras e mais essenciais estimulações para o desenvolvimento integral da criança, sendo, portanto responsável pela formação inicial da personalidade do sujeito. O apoio parental é fundamental para a formação social, emocional e educacional do seu filho, de forma mais específica, através do fortalecimento de vínculos, conquista da autoestima, autonomia, formação de valores pessoais, construção educacional, inserção profissional e relações interpessoais para que se possam incluir na sociedade (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012). Assim sendo, o modo de funcionamento de cada família irá depender, em grande medida, da dinâmica familiar estabelecida e dos possíveis auxílios e apoios recebido.

As reações da família face à perturbação estão intimamente ligadas à idade da criança, à severidade do próprio diagnóstico e a cultura onde estão inseridos, contudo, e segundo alguns estudos a tristeza, a raiva e a depressão normalmente mantêm-se durante todo o processo, o que conseqüentemente dificulta a aceitação da perturbação e do seu diagnóstico (Ray, Pewit-Kinder & George 2009 citado por Duarte, 2010).

Estudos efetuados por Pereira (1996), apontam que a família é particularmente vulnerável à experiência do *stress* e da ansiedade perante o aparecimento de uma criança com algum tipo de perturbação na família. Neste sentido, a ansiedade, a angústia e a preocupação fazem parte de um conjunto de sentimentos que antecedem este momento,

atendendo à tensão e ao medo que a família sente ao tomar conhecimento do diagnóstico (Gronita et al., 2009).

Sendo a família, um sistema social constituído por um elevado número de interações, é compreensível que um acontecimento que afeta um elemento da família tenha repercussões em todos os elementos. Para Febra (2009), uma criança com alguma incapacidade altera de forma direta ou indireta a dinâmica das interações familiares em todos os subsistemas, como o conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar. De uma forma geral, a presença de um filho com incapacidade altera ou interrompe, significativamente, o ciclo vital, despoletando a reestruturação e adaptação do sistema familiar a este evento. Efetivamente, o processo de mudança abrange funções de cuidado, a reorganização de tarefas, a gestão estrutural ou financeira e, sobretudo, a gestão emocional, tendo-se em consideração que, em cada etapa, as necessidades, interesses e motivação da família são sempre diferentes (Macedo, 2013). Dentro de uma família, existem inúmeras características que influenciam a forma como a mesma reage à perturbação da criança e, como enfrentam o desafio de agregar a criança para a estrutura e função da família (Hecimovic & Gregory, 2005).

Farber e Ryckman (1965) referem que estas famílias se reorganizam com o propósito de responder de forma eficaz às necessidades específicas da criança, em prol da sua felicidade. Contudo, enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se notavelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com NEE representa para a família (Nielson, 1999).

Cada etapa tem lugar a acontecimentos que determinam conjeturas que podem afetar cada um dos membros constituintes, exigindo dos intervenientes a necessidade de encontrarem novas formas de estar e de se adaptar às diversas transformações (Dias, 2011).

Costa (2016), considera a família como um espaço educativo por excelência. É encarada como o principal centro de individualização e socialização, onde se vive uma circularidade incessante de emoções e afetos entre todos os que a constituem. Além disso,

defende ainda a família como sendo um lugar de afeto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade. Afirma-se como um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus elementos, os acontecimentos do dia-a-dia recebem o seu significado e permitem que se unam pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

Os laços culturais, o apoio social, bem como a religiosidade podem ajudar as famílias a aceder a serviços eficazes, e podem fomentar um *coping* positivo para lidar com os desafios encarados pelas famílias (Arboleda et al, 2014). De salientar, que as estratégias de *coping* remetem para o conjunto de esforços mobilizados pela família para enfrentarem os problemas de forma a solucioná-los (Rodríguez, Ariza, Sánchez & Serrano, 2018).

O desenvolvimento de estratégias de adaptação por parte da família face à situação de doença, permite obter maior segurança e controlo. O tempo atua como um elemento interventor na reorganização da família, sendo necessário à integração das mudanças que a família sofre. Contudo, quando as famílias não se conseguem adaptar a essa situação, necessitam de ajuda para as desenvolver (Gomes, Trindade & Fidalgo, 2009)

3. Inclusão

Segundo Petean e Borges (2002), a participação da família promove o desenvolvimento da criança e atua como mediador entre a escola e o meio social.

Um dos grandes desafios com os quais os pais se deparam está relacionado com a inserção social, uma vez que existem várias barreiras que dificultam a inserção de crianças com PDI na sociedade, como o preconceito, a falta de conhecimento sobre a perturbação e a falta de estruturas para adaptar às necessidades das crianças. De salientar, que estas pessoas são vulneráveis a atos diários de tratamento discriminatório que continuam ao longo das suas vidas (Werner, 2015).

Estes pais aquando da entrada dos seus filhos na escola deparam-se com diversos obstáculos e, por isso, a participação ativa destes, neste processo, determinará o avanço educacional destas crianças. Sabemos que estas crianças passam pelo preconceito e discriminação e, isso provoca nos pais sentimentos como medo, receio/apreensão em

colocar os seus filhos na escola. Mas também existem casos onde estes pais lutam pela inclusão dos seus filhos para que sejam aceites dignamente em algumas escolas. Por vezes, a aceitação não passa apenas pelas crianças ou pela própria escola, mas também pelos pais de crianças sem NEE que não aceitam que os seus filhos estudem com uma criança com NEE (Santos, Santos & Oliveira, 2013).

Os pais devem ser entendidos como mediadores no processo de inclusão escolar, não visando apenas ao entrosamento social dos seus filhos, mas pensando no desenvolvimento educacional do mesmo. A escola deve responder às expectativas dos pais, pois eles possuem inseguranças em relação à inclusão escolar. Muitos perguntam se os seus filhos sofrerão discriminação, se serão bem aceites e terão educação especializada e de qualidade (Santos, Santos & Oliveira, 2013, p.39).

A escola deve contribuir para o desenvolvimento de todas as crianças, sejam elas crianças com ou sem necessidades educativas especiais. É fundamental na etapa da inserção destas crianças nas escolas que sejam dadas oportunidade aos pais para direta ou indiretamente, participarem neste processo, para que haja promoção da inclusão (Cintra, Rodrigues & Ciasca, 2009).

A escola é um dos locais onde as crianças/adolescentes passam mais tempo. Naturalmente que não existe escola sem professores, visto ser o principal responsável pela aprendizagem dos alunos. Os professores/educadores que têm na sua turma crianças com necessidades educativas especiais possuem deveres acrescidos no sentido de proporcionarem a todas as crianças, sejam elas com ou sem NEE, uma educação baseada na igualdade e na eficácia (Reis, 2012).

Segundo Fernandes e Pimentel (2014), a inclusão destas crianças/jovens deve ser realizada em turmas menores, pois, dessa forma, será possível dedicar mais atenção aos alunos e, conseqüentemente, aumentar o seu rendimento. Neste sentido, os autores mencionam que os professores/educadores conseguem aprender a lidar com estes alunos na prática, contudo, referem que não têm conhecimento teórico que apoie essa prática, mas também, que existe desorientação, isto é, apesar de quererem orientar a família, nem

tudo está ao seu alcance, uma vez que não têm formação suficiente para o poder fazer. Referem ainda, dificuldades no que toca a recursos materiais e humanos e sublinham a necessidade de manter o professor informado, de participar em ações de formação e receber suporte de equipas multidisciplinares.

Do ponto de vista de Nielsen (1999), os profissionais devem adotar um discurso adequado às crianças/jovens com NEE, uma vez que o discurso utilizado pode transmitir atitudes negativas e, em consequência, afetar o desenvolvimento da sua autoestima.

Em suma, uma relação estável entre os pais e a escola é basilar para o sucesso da inclusão (Ferraz, Araújo & Carreiro, 2010).

4. Papel dos Técnicos

Neste ponto vamos abordar de forma breve, o papel dos técnicos na vida da criança com PDI e da respetiva família. Devido às dificuldades vivenciadas pelos pais, os recursos e apoios são também motivo de interesse nesta problemática.

Nos últimos anos, a cooperação entre os profissionais da educação e da saúde tem sido notória, com a finalidade de providenciar serviços baseados na organização de equipas, de modo a dar resposta às necessidades das crianças/jovens (Correia, 2018; Sylbester, Ogletree & Lunnen, 2017). Deste modo, o trabalho em equipa assume um papel fundamental no desenvolvimento das crianças/jovens com esta problemática, na medida em que os diferentes profissionais podem planear em conjunto uma abordagem aos problemas manifestados, consoante as suas áreas específicas de intervenção (Duarte, 2011).

No entanto, este trabalho não depende única e exclusivamente da equipa de profissionais, mas também da participação ativa da família (Jansen, Putten & Vlaskamp, 2017). É de extrema importância envolver a família neste processo, uma vez que esta pode contribuir significativamente para o seu desenvolvimento, nomeadamente no conhecimento que possui acerca dos interesses da criança/jovem (Sim, Silva & Nunes, 2008).

Os estudos de Cassidy, McConkey, Truesdale e Slevin (2008) evidenciam que as principais dificuldades percebidas pelos pais são a dificuldade em lidar com a criança, a comunicação, as birras, os comportamentos agressivos, o não cumprimento por parte da criança, o cumprimento da rotina, os medos, a ansiedade gerada por novas situações e ainda a falta de interação social. Outras dificuldades, ainda que menos mencionadas pelos pais, foram os problemas de sono, a falta de noção do perigo, a necessidade de supervisão constante, dificuldades com a alimentação, entre outros.

Deste modo, os profissionais que oferecem este suporte às famílias devem antecipar para eventuais desafios que possam surgir no decorrer dos diferentes períodos de desenvolvimento da criança (por exemplo, no início da adolescência até à idade adulta) e considerar o tipo de serviços, onde os encontrar e as intervenções indicadas para cada fase (Teodoro & Andrade, 2012). Além disso, se os pais tiverem reuniões frequentes com os profissionais irão desenvolver mais habilidades para lidarem com as diferentes situações que surgem no acompanhamento à criança (Teodoro & Andrade, 2012).

É uma mais valia os pais destas crianças terem contacto com outros pais que vivenciem a mesma situação, assim como com os técnicos especialistas, de forma a terem um maior número de informação e, conseqüentemente, sentirem um maior apoio (Cassidy et al, 2008).

4.1. Psicólogo

As crianças/jovens com PDI necessitam que a gestão da sua doença seja realizada de uma forma multidisciplinar. Para tal, é crucial a participação de múltiplos profissionais de várias especialidades médicas de forma a providenciar apoio social e psicológico. Assim, é importante que a sua atuação seja realizada de uma forma coordenada, integrada, disciplinada e individualizada (Patel, Apple, Kanungo & Akkal, 2018).

Neste processo de adaptação, muitas vezes fica a cargo do psicólogo auxiliar e acompanhar as famílias, de forma que elas possam encorajar o filho com esta problemática a vivenciar o quotidiano. É fundamental que estes pais sejam acolhidos e orientados bem como a restante da família, de modo a que se sintam preparados e consigam lidar com a situação. A forma como os familiares se comportam face à

problemática da criança influencia muito aquele que irá ser o seu desenvolvimento. Deve-se olhar para estas crianças para além das suas limitações, sem negligenciar que as mesmas existem, focando-se nas potencialidades a serem desenvolvidas (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

A intervenção precoce do psicólogo pode diminuir as dificuldades dos pais relativamente à aceitação do seu filho com NEE, ajudando-os a ter uma visão mais realista e positiva das suas verdadeiras possibilidades de desenvolvimento. As intervenções realizadas após o diagnóstico não têm como objetivo a cura, mas sim a promoção do desenvolvimento, melhorando a autonomia e a qualidade de vida, tanto para o indivíduo como para os seus familiares (Carvalho, 1998).

O psicólogo deverá acolher, escutar e oferecer informações aos pais, que sofrem com inúmeras dúvidas e incertezas (Oliveira, Galvão & Caires, 2020). É parte fundamental do processo de reabilitação e de avaliação para realizar o diagnóstico, sendo o ponto de partida para o estabelecimento de programas e metas a serem atingidos (Souza, 2004). Em especial, o psicólogo, poderá atuar diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos de uma vida menos dolorosa (Souza, 2004).

4.2. Terapeuta Ocupacional

Um dos profissionais a intervir neste contexto é o terapeuta ocupacional. A sua intervenção tem por base a ocupação e as atividades significativas, oferecendo respostas no que concerne à participação das crianças no processo de ensino-aprendizagem que decorre no contexto educativo, atendendo, desta forma, às necessidades de suporte ou adaptações, em parceria com todos os outros agentes educativos (Jurdi & Amiralian, 2006; Pape, Ryba, & Case-Smith, 2004).

Os terapeutas ocupacionais são técnicos que realizam a avaliação, tratamento e habilitação de indivíduos com disfunção física, mental, desenvolvimental, social entre outras, utilizando técnicas terapêuticas integradas em atividades selecionadas consoante o objetivo pretendido e enquadradas na relação terapeuta/utente, prevenindo a incapacidade através de estratégias adequadas com vista a proporcionar ao indivíduo o

máximo de desempenho e autonomia nas suas funções pessoais, sociais e profissionais (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2015).

Em suma, o papel dos terapeutas ocupacionais fornece aos pais recursos para aplicarem no ciclo vital dos seus filhos, diminuindo assim o *stress* e a frustração sentida.

4.3. Terapeuta da Fala

Segundo estudos de Goldbartt, Chadwick e Buell (2014), o terapeuta da fala baseia-se principalmente nos interesses da criança com a finalidade de potenciar momentos de interação significativos e eficazes.

O apoio prestado pelo terapeuta da fala às crianças/jovens e aos seus familiares pode processar-se de diferentes formas, contribuindo para que haja maior facilidade no processo de comunicação, facilitando a exposição das suas necessidades/interesses (Burns et al., 2015), criando ferramentas comunicativas adequadas à criança/jovem e, adaptando o ambiente escolar e social, com o objetivo de proporcionar independência e participação (CRPG, 2015).

Em crianças com dificuldades na comunicação, ou com défices linguísticos, a intervenção terapêutica deve ter como principal objetivo uma comunicação funcional, tendo por base, as características individuais da criança. Desta forma, é possível prevenir os efeitos secundários dessa dificuldade, a nível da socialização (Balestro et al, 2009).

Para além da comunicação, o terapeuta da fala pode auxiliar no processo de alimentação, sendo que a preocupação deverá ser em termos de deglutição (assegurar segurança), bem como facilitar a ocorrência de padrões mais ajustados de movimento, que terão influência na melhor adequação das estruturas (ASHA, 2014).

Por fim, outro aspeto crucial refere-se ao desenvolvimento de um trabalho multidisciplinar, destacando-se a necessidade de articulação com outros profissionais, como, o fisioterapeuta, terapeuta ocupacional para que as estratégias fornecidas possam ser efetivamente as mais adequadas, considerando a interação entre as questões motoras,

músculo-esqueléticas e sensoriais inerentes ao processo de alimentação (Bortolli, Kelly, Mathisen & Baladin, 2014).

4.4. Síntese

Ao longo do capítulo I, constatamos que a PDI é uma patologia cuja prevalência varia de 1% a 3%, com diagnóstico durante o período do neurodesenvolvimento, atingindo, maioritariamente a função intelectual e a função adaptativa. É uma patologia com diversas etiologias possíveis, podendo ter origem ambiental ou genética, sendo esta última a mais frequente (Pereira, Martins, Lima, Baptista & Sousa, 2017).

Desde a gravidez que os pais criam planos e idealizam o futuro dos filhos e, ao serem confrontados com o diagnóstico, é natural que vivenciem sentimentos negativos de profunda tristeza e impotência, tendo de passar por um processo de adaptação de forma a conseguir ajustar-se às condições diárias impostas pela incapacidade da criança/jovem (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008).

O funcionamento familiar passa por situações incomuns de tensão, o que provoca desorganização, pois o comportamento de cada um terá que ser readaptado em função das causas decorrentes da doença. Estas famílias encaram diariamente inúmeros desafios exigidos pela condição da criança e com os quais podem ter grandes dificuldades em lidar (Filha et al, 2018).

A criança necessita de cuidados excessivos e, por isso, é evidente que existam transformações no quotidiano destas famílias. Neste sentido, a qualidade de vida de todo o agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições do filho com PDI. Estas famílias, vivenciam uma readaptação de papéis e da estrutura familiar, e, conseqüentemente, são obrigadas a criar estratégias de *coping* para lidar com esta nova situação (Palácios, 2004).

O apoio social assume um papel importante na redução do impacto do nascimento de uma criança com PDI, tanto individualmente, como nas famílias, influenciando diretamente a perceção da experiência vivenciada. Sabemos que estas crianças passam pelo preconceito e discriminação, o que provoca nos pais receio/apreensão em colocar os

seus filhos numa escola. A participação da família promove o desenvolvimento da criança e atua como mediador entre a escola e o meio social (Martins, 2005).

A procura de informação através do contacto com outros pais, assim como com os técnicos especialistas, irá permitir que estes pais desenvolvam habilidades para lidarem com as situações que surjam no acompanhamento à criança (Cassidy et al, 2008).

Capítulo II - Estudo Empírico

Introdução

Neste capítulo é enfatizada a pergunta de partida que deu origem ao desenvolvimento do estudo, na medida em que a maioria dos processos de investigação científica tem por base a formulação de uma pergunta de partida. No presente estudo destacou-se, inicialmente, uma grande variável, as vivências emocionais das figuras parentais face ao diagnóstico de PDI, sendo que esta está associada a inúmeras variáveis que foram descritas no capítulo anterior. Neste sentido, foi colocada a seguinte questão: Quais são as experiências emocionais vivenciadas pelos pais que lidam com um/uma filho/a com diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual?

Alicerçado na pergunta de partida foram delineados os objetivos e traçado um projeto de investigação específico, sendo que a finalidade do estudo passou por atingir os objetivos propostos e obter uma ou mais respostas para a pergunta de partida.

1. Objetivos do estudo

1.1. Objetivo geral

O estudo desenvolvido, com base numa abordagem descritiva e quantitativa, teve como objetivo geral conhecer as experiências emocionais vivenciadas pelas figuras parentais perante o diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual dos seus filhos, assim como as preocupações e alterações efetuadas na vida cotidiana. Pretendemos ainda, apontar possíveis respostas para obviar as preocupações destas famílias.

1.2. Objetivos específicos

Definimos como objetivos específicos os seguintes:

1. Conhecer as perceções dos pais relativas à suspeita que algo não estaria bem com o/a seu/sua filho/a.
2. Conhecer a especialidade em que foi efetuado o diagnóstico.

3. Compreender a percepção dos pais relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido.
4. Caracterizar os sentimentos dos pais face ao conhecimento do diagnóstico do/a seu/sua filho/a.
5. Explorar a reação da família alargada aquando do diagnóstico.
6. Saber se existiram alterações das rotinas familiares.
7. Explorar as percepções dos pais relativamente aos apoios que recebem.
8. Analisar as preocupações diárias após a receção do diagnóstico.
9. Analisar a percepção atual dos pais relativamente à perturbação do/a filho/a.
10. Conhecer as áreas de especialidade em que as crianças/jovens são seguidas.
11. Conhecer as principais transformações após o surgimento da perturbação.
12. Compreender as preocupações futuras sentidas pelos pais, com filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, aquando da sua ausência.

2. Método

Entende-se, que o método é o conjunto de atividades sistemáticas e racionais que permitem atingir os objetivos pré-definidos e responder às questões e, ou hipóteses levantadas (Lakatos & Marconi, 2006; Pestana & Gageiro, 2005). Do mesmo modo, Malhotra (2004) afirma que a pesquisa deve primar pela objetividade e pela imparcialidade, procurando fornecer informações e ou respostas que, focalizadas sobre situação reais, ajudem na resolução de problemas.

Neste sentido, a metodologia adotada pode ser enquadrada como descritiva, com uma abordagem quantitativa.

A investigação levada a cabo nesta dissertação pode ser classificada de descritiva, dado que se propõe descrever as características da população estudada, para além de analisar a distribuição das características, avaliando, também, o impacto (relações causais) entre as variáveis independentes e dependentes, pois, como refere Gil (1999), a pesquisa descritiva tem como objetivo principal a denominação das características de uma população ou fenómeno e o estabelecimento de relações entre variáveis.

Para além disso, assenta numa abordagem quantitativa, uma vez que os resultados apresentados e discutidos são obtidos a partir da análise de dados quantitativos e da aplicação de técnicas estatísticas no tratamento e interpretação dos resultados (Richardson, 2017).

A metodologia é, portanto, uma das etapas fundamentais na realização de um projeto de investigação.

2.1. Participantes

Inicialmente, importa destacar que foi previamente estabelecido como critério de inclusão no presente estudo que os participantes fossem mães ou pais de filhos diagnosticados com PDI.

A amostra foi alicerçada por 65 participantes, dos quais 52 correspondem ao sexo feminino (80%) e 13 ao sexo masculino (20%). Com vista a caracterizar a idade dos participantes (pais/mães), percebemos que as mesmas estão compreendidas entre os 33 e os 84 anos de idade ($M = 2,3$; $DP = 0,87$), sendo que a maioria dos indivíduos se incluem na faixa etária dos 44 e os 54 anos.

Quanto ao nível sócio económico (NSE) dos participantes, no primeiro grupo o nível médio revelou ser o de maior prevalência tanto no sexo masculino (18,2%) como no feminino (45,5%). No segundo grupo, foi possível constatar que os participantes do sexo masculino apresentam frequências equivalentes no que concerne ao nível médio e baixo/baixo médio (7,4%), enquanto que as participantes do sexo feminino enquadram-se, maioritariamente, no nível médio (37%). Relativamente ao terceiro grupo, ambos os participantes se encontram no nível médio (80%). Os participantes do sexo masculino que constituem o quarto grupo revelam as mesmas percentagens no nível médio e médio alto/alto (16,7%), assim como as participantes do sexo feminino (33,3%). Em suma, podemos concluir que o NSE da maioria dos participantes é médio (59,4%), seguindo-se o nível médio alto/ alto (29,7%) e o nível baixo/ médio baixo (10,9%) conforme consta na Tabela 2.

Tabela 2*Caracterização dos participantes*

| Idade | Sexo | NSE | | | | | | Total % |
|-------------|-----------|--------------|-------|-------|-------|------------------|-------|------------|
| | | Baixo/ Médio | | Médio | | Médio Alto/ Alto | | |
| | | Baixo | | | | Alto | | |
| | | N | % | N | % | N | % | |
| 33-43 | Masculino | 0 | 0,0% | 2 | 18,2% | 0 | 0,0% | 18,2% |
| | Feminino | 1 | 9,1% | 5 | 45,5% | 3 | 27,3% | 81,8% |
| | Total | 1 | 9,1% | 7 | 63,6% | 3 | 27,3% | 100% |
| 44-54 | Masculino | 1 | 3,7% | 2 | 7,4% | 2 | 7,4% | 18,5% |
| | Feminino | 3 | 11,1% | 10 | 37,0% | 9 | 33,3% | 81,5% |
| | Total | 4 | 14,8% | 12 | 44,4% | 11 | 40,7% | 100% |
| 55-65 | Masculino | 0 | 0,0% | 2 | 10,0% | 1 | 5,0% | 15,0% |
| | Feminino | 2 | 10,0% | 14 | 70,0% | 1 | 5,0% | 85,0% |
| | Total | 2 | 10,0% | 14 | 70,0% | 1 | 5,0% | 100% |
| 66-84 | Masculino | 0 | 0,0% | 1 | 16,7% | 1 | 16,7% | 33,3% |
| | Feminino | 0 | 0,0% | 2 | 33,3% | 2 | 33,3% | 66,7% |
| | Total | 0 | 0,0% | 3 | 50,0% | 3 | 50,0% | 100% |
| Total Geral | | 7 | 10,9% | 38 | 59,4% | 19 | 29,7% | 100% |

Para além das variáveis anteriormente analisadas, importa referir que a maioria dos participantes deste estudo se encontra casado (72,3%) conforme é possível verificar na Tabela 3.

Tabela 3*Características Sociodemográficas da Amostra*

| Características Sociodemográficas | N | % |
|-----------------------------------|---|---|
| Estado Civil | | |

| | | |
|-------------------|----|--------|
| Casado/a | 47 | 72,3 % |
| Divorciado/a | 7 | 10,8% |
| Solteiro/a | 5 | 7,7% |
| Viúvo/a | 4 | 6,2% |
| Em união de facto | 2 | 3,1% |

Constatamos que as idades dos filhos estão compreendidas entre os 6 e os 47 anos de idade ($M = 2,85$; $DP = 0,88$), sendo que grande parte destes se incluem na faixa etária dos 19 e os 30 anos. No que concerne à composição sociodemográfica também foi possível constatar que a maioria dos filhos é do sexo masculino (61,5%) (Tabela 4).

Tabela 4

Composição Sociodemográfica dos Filhos

| Sexo | Idade | | | | | | | |
|-------------|-------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | 6-10 | | 11-18 | | 19-30 | | 31-47 | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Masculino | 3 | 7,5% | 12 | 30,0% | 14 | 35,0% | 11 | 27,5% |
| Feminino | 1 | 4,0% | 7 | 28,0% | 11 | 44,0% | 6 | 24,0% |
| Total Geral | 4 | 6,2% | 38 | 29,2% | 25 | 29,7% | 17 | 26,2% |

2.2. Materiais

O material administrado no estudo foi um Questionário sobre as Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (Anexo A), da nossa autoria (Oliveira & Costa S/D), de forma a recolher toda a informação necessária à investigação. O questionário foi construído com base na revisão teórica efetuada e dele constam 45 perguntas, sendo, maioritariamente, de resposta fechada com uma ou várias opções de resposta. Encontra-se dividido em duas partes, a

primeira parte remete para os dados sociodemográficos, no sentido de recolher informações acerca de cada participante, como por exemplo, sexo, idade, escolaridade, profissão e o estado civil. A segunda parte é alusiva às vivências emocionais das figuras parentais, sendo que, num primeiro momento, as questões remetem para o diagnóstico do/a filho/a, seguindo-se os dados sociodemográficos do/a mesmo/a. Posteriormente, ainda nesta segunda parte, procuramos perceber como se sentiram após a receção do diagnóstico, se a rotina diária sofreu alterações, quais os fatores que os ajudaram no processo de aceitação, os apoios recebidos, a inclusão do/a filho/a e as principais preocupações relativamente ao futuro do/a seu/sua filho/a. Por fim, o questionário tem uma abordagem qualitativa de cariz fenomenológico, composta por 3 questões abertas, de forma a estudar as perceções que os participantes têm da realidade.

Este questionário foi realizado precisamente porque surgiu a questão de como é que o diagnóstico de PDI era vivenciado pelas famílias que se encontravam nesta situação, percecionando os seus sentimentos, as dificuldades e necessidades sentidas, os apoios a que tiveram acesso, assim como os receios do presente e do futuro, o que levou a colocar em prática um estudo que me permitisse compreender melhor estas questões.

2.3. Procedimentos

Primeiramente, de forma a aprofundar o conhecimento sobre o tema, procedemos a uma revisão detalhada da literatura acerca das vivências emocionais das figuras parentais face ao diagnóstico de PDI, a fim de nos familiarizarmos com o estado da arte no tema em estudo, nomeadamente, as metodologias utilizadas, os resultados obtidos e as recomendações de investigação futura. Após a consulta de vários materiais, foi realizada uma piscina de itens para a elaboração do questionário. Para além disso, foi feito um pré-teste a 2 mães sendo que, após a administração do referido questionário, foi feita uma reflexão falada, contudo estes dados não foram considerados na amostra final.

Para que se tornasse possível a execução desta investigação e, conseqüentemente a aplicação do questionário pretendido, solicitamos o parecer à Comissão de ética da Faculdade Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa.

Após a obtenção das autorizações, deu-se início à investigação através da colocação do questionário *online*, nas redes sociais, por um período de 2 meses. Foram simultaneamente contactadas associações e clínicas que trabalham com esta problemática, ao qual solicitamos que divulgassem o estudo junto dos pais destas crianças, jovens e jovens adultos. A grande maioria das instituições foi contactada por email com toda a informação inerente à investigação, sendo que maior parte não deu qualquer parecer. Não obstante, às associações cujo parecer foi positivo, foi enviado um pedido de autorização de recolha de dados (Anexo B), assim como um pedido de colaboração no estudo aos pais (Anexo C).

No que concerne à obtenção do Consentimento Informado, nos casos em que a recolha de dados foi *online*, inicialmente os participantes foram esclarecidos acerca do objetivo do estudo e, após tomarem conhecimento das condições da investigação e consentirem participar no estudo é que tiveram acesso ao questionário.

No que diz respeito aos instrumentos da versão em papel, promovi reuniões conjuntas e individuais nas instalações das instituições que colaboraram no estudo com as figuras parentais, com o objetivo de apresentar o projeto e esclarecer eventuais dúvidas que pudessem surgir. De seguida, foram entregues as declarações de Consentimento Informado (Anexo D), salientando que a participação era voluntária, de carácter confidencial e anónimo, e, que depois de preenchidas e entregues, foram colocadas num envelope fechado.

Após a recolha e análise dos dados, os questionários foram destruídos de forma a não comprometer a confidencialidade e anonimato dos participantes.

Posteriormente, o recurso à estatística descritiva foi essencial na caracterização e descrição da amostra e de muitos dos resultados obtidos através de todos os instrumentos, com o auxílio do programa de estatística *SPSS - Statistical Package for the Social Sciences*.

Procedemos ainda à reorganização/reconversão das variáveis:

NSE - calculado através da consulta da NORMA, SARL, conjugando a profissão e a escolaridade dos pais, tendo como resultado 3 níveis (nível baixo/ médio baixo; médio; médio alto/ alto).

Idade dos pais - reconfigurou-se esta variável em 4 grupos, sendo que o primeiro compreende idades entre os 33-43 anos, o segundo entre os 44-54 anos, o terceiro entre os 55-65 anos e o quarto entre os 66-84 anos.

Idade dos filhos - reconfigurou-se esta variável em 4 grupos, sendo que o primeiro compreende idades entre os 6-10 anos, o segundo entre os 11-18 anos, o terceiro entre os 19-30 anos e o quarto entre os 31-47 anos.

3. Resultados

Neste ponto, serão apresentados os resultados obtidos através da análise dos dados com recurso à estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, média e desvio padrão). Os resultados apresentam-se conforme a ordem com que foram inscritos os objetivos do estudo.

3.1. Conhecer as percepções dos pais relativas à suspeita que algo não estaria bem com o/a seu/sua filho/a

Quando os pais foram questionados acerca da percepção de que algo não estaria bem com o seu filho, 16 pais suspeitaram logo à nascença (24,6%), contrabalançando com 14 pais só se aperceberam 12 meses após o nascimento do filho (21,5%), como podemos observar na Tabela 5.

Tabela 5

Perceção dos Pais

| Quando é que se apercebeu que algo não estaria bem com o seu filho? | N | % |
|--|----------|----------|
| Quando nasceu | 16 | 24,6% |
| 0-3 meses | 7 | 10,8% |
| 3-6 meses | 9 | 13,8% |
| 6-9 meses | 7 | 10,8% |
| 9-12 meses | 10 | 15,4% |
| Outra | 14 | 21,5% |

Com vista a analisar a idade em que foi efetuado o diagnóstico dos filhos dos participantes, reconfigurou-se esta variável em 6 grupos, sendo que o primeiro compreende idades entre os 0-2 anos, o segundo entre os 3-5 anos, o terceiro entre 6-8 anos, o quarto entre 9-11 anos, o quinto 12-14 anos e o sexto 15-18 anos. Neste sentido, importa salientar que a maioria dos filhos recebeu o diagnóstico entre os 0-2 anos de idade (53,8%) conforme consta na Tabela 6.

Tabela 6*Idade em que foi efetuado o diagnóstico*

| Idade em que foi efetuado o diagnóstico | N | % |
|--|----------|----------|
| 0-2 anos | 35 | 53,8% |
| 3-5 anos | 16 | 24,6% |
| 6-8 anos | 6 | 9,2% |
| 9-11 anos | 5 | 7,7% |
| 12-14 anos | 1 | 1,5% |

| | | |
|------------|---|------|
| 15-18 anos | 2 | 3,1% |
|------------|---|------|

3.2. Conhecer a especialidade em que foi efetuado o diagnóstico

No que diz respeito à especialidade médica onde foi efetuado o diagnóstico de PDI à criança, verificamos que este foi realizado maioritariamente por médicos/neurologistas (50,8%), seguindo-se a especialidade de pediatria/pedopsiquiatria (40,0%) (Tabela 7).

Tabela 7

Especialidade em que foi efetuado o diagnóstico

| Quem realizou o diagnóstico? | N | % |
|-------------------------------------|----------|----------|
| Médico/Neurologista | 33 | 50,8% |
| Pediatra/Pedopsiquiatria | 26 | 40,0% |
| Psicólogo | 4 | 6,2% |
| Outra | 1 | 1,5% |

3.3. Compreender a perceção dos pais relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido

Relativamente ao grau de adequação da forma como o diagnóstico de PDI da criança foi transmitido, constatamos que grande parte dos pais consideraram que o diagnóstico foi transmitido de forma adequada (40%) (Tabela 8).

Tabela 8

Adequação da forma como foi transmitido o diagnóstico aos pais

| Considera que a forma como lhe foi transmitido o diagnóstico foi: | N | % |
|--|----------|----------|
| Nada adequada | 8 | 12,3% |
| Pouco adequada | 15 | 23,1% |
| Adequada | 26 | 40,0% |
| Muito adequada | 12 | 18,5% |

| | | |
|---------------------|---|------|
| Muitíssimo adequada | 4 | 6,2% |
|---------------------|---|------|

3.4. Caracterizar os sentimentos dos pais face ao conhecimento do diagnóstico do/a seu/sua filho/a

Após a receção do diagnóstico dos filhos, as principais reações sentidas pelos cuidadores foram: preocupação (72,3%), susto (58,5%) e ansiedade (40%). De salientar, que nesta questão podiam ser admitidas mais do que uma opção de resposta conforme consta na Tabela 9.

Tabela 9

Receção do diagnóstico

| Como se sentiu após a receção do diagnóstico? | N | % |
|--|----------|----------|
| Preocupado/a | 47 | 72,3% |
| Assustado/a | 38 | 58,5% |
| Ansioso/a | 26 | 40,0% |
| Em negação | 9 | 13,8% |
| Stressado/a | 9 | 13,8% |
| Aliviado/a | 1 | 1,5% |
| Outra | 3 | 4,6% |

À semelhança da questão analisada anteriormente, importa compreender o que os pais sentiram a esse respeito. Deste modo, após a receção do diagnóstico, o sentimento mais referido pelos pais foi a tristeza (40%), seguida da frustração (18,5%) (Tabela 10).

Tabela 10*Sentimentos após a receção do diagnóstico*

| O que sentiu a esse respeito? | N | % |
|--------------------------------------|----------|----------|
| Tristeza | 26 | 40,0% |
| Frustração | 12 | 18,5% |
| Medo | 11 | 16,9% |
| Raiva | 5 | 7,7% |
| Alívio | 2 | 3,1% |
| Alegria | 1 | 1,5% |
| Outra | 8 | 12,3% |

3.5. Explorar a reação da família alargada aquando do diagnóstico

Os inquiridos mencionaram que as famílias encararam o diagnóstico de PDI da criança de forma razoável (35,4%) e com alguma dificuldade (33,8%) (Tabela 11).

Tabela 11*Reação da família alargada aquando do diagnóstico*

| Como reagiu a restante família aquando do diagnóstico? | N | % |
|---|----------|----------|
| Com muita dificuldade | 17 | 26,2% |
| Com alguma dificuldade | 22 | 33,8% |
| Razoavelmente | 23 | 35,4% |
| Bem | 3 | 4,6% |
| Muito bem | 0 | 0,0% |

3.6. Saber se existiram alterações das rotinas familiares

Relativamente a esta questão sobre as alterações das rotinas diárias da família, a maioria dos pais considera que a mesma sofreu alterações (83,1%) (Tabela 12).

Tabela 12*Rotina diária*

| A rotina diária da família alterou-se? | N | % |
|---|----------|----------|
| Sim | 54 | 83,1% |
| Não | 11 | 16,9% |

3.7. Explorar as percepções dos pais relativamente aos apoios que recebem

Os inquiridos consideram que os apoios que recebem a nível clínico são sobretudo razoáveis (35,4%) e bons (32,3%) (Tabela 13).

Tabela 13*Perceção dos pais sobre os apoios que recebem a nível clínico*

| De que forma perceciona os apoios que recebe a nível clínico? | N | % |
|--|----------|----------|
| Muito maus | 4 | 6,2% |
| Maus | 10 | 15,4% |
| Razoáveis | 23 | 35,4% |
| Bons | 21 | 32,3% |
| Muito bons | 7 | 10,8% |

No que concerne aos apoios que recebem a nível social, grande parte dos inquiridos considera que os mesmos são razoáveis (46,2%) (Tabela 14).

Tabela 14*Perceção dos pais sobre os apoios que recebem a nível social*

| De que forma percebe os apoios que recebe a nível social? | N | % |
|--|----------|----------|
| Muito maus | 9 | 13,8% |
| Maus | 17 | 26,2% |
| Razoáveis | 30 | 46,2% |
| Bons | 9 | 13,8% |
| Muito bons | 0 | 0,0% |

Relativamente aos apoios que recebem a nível económico, é possível verificar que a perceção dos pais se encontra muito dividida, ou seja, a maior parte não está satisfeita com os apoios a este nível, uma vez que 22 inquiridos percebem estes apoios como maus (33,8%) e outros 20 (30,8%), como muito maus, como inscrito na Tabela 15.

Tabela 15*Perceção dos pais sobre os apoios que recebem a nível económico*

| De que forma percebe os apoios que recebe a nível económico? | N | % |
|---|----------|----------|
| Muito maus | 20 | 30,8% |
| Maus | 22 | 33,8% |
| Razoáveis | 22 | 33,8% |
| Bons | 1 | 1,5% |
| Muito bons | 0 | 0,0% |

A perceção dos pais relativamente aos apoios que recebem a nível educativo são, em grande parte, considerados razoáveis (38,5%) (Tabela 16).

Tabela 16*Percepção dos pais sobre os apoios que recebem a nível educativo*

| De que forma percebe os apoios que recebe a nível educativo? | N | % |
|---|----------|----------|
| Muito maus | 5 | 7,7% |
| Maus | 14 | 21,5% |
| Razoáveis | 25 | 38,5% |
| Bons | 17 | 26,2% |
| Muito bons | 4 | 6,2% |

3.8. Analisar as preocupações diárias após a receção do diagnóstico

No dia a dia dos participantes inquiridos, importa salientar que os fatores que mais os preocupam são: conseguir ajudar os filhos a desenvolver as competências necessárias (75,4%) e, de seguida, responder eficazmente a todas as suas necessidades (50,8%).

De salientar, que nesta questão podiam ser admitidas mais do que uma opção de resposta (Tabela 17).

Tabela 17*Preocupações diárias*

| No dia a dia o que é que mais o/a preocupa no/a seu/sua filho/a? | N | % |
|---|----------|----------|
| Conseguir ajudá-lo a desenvolver as competências necessárias | 49 | 75,4% |
| Responder eficazmente a todas as suas necessidades | 33 | 50,8% |
| Relação com os pares | 18 | 27,7% |

| | | |
|----------------------|----|-------|
| Aceitação dos outros | 14 | 21,5% |
| Adaptação à escola | 6 | 9,2% |
| Outra | 2 | 3,1% |

3.9. Analisar a percepção atual dos pais relativamente à perturbação do/a filho/a

Atualmente, grande parte dos inquiridos demonstra sentir-se bem com o diagnóstico do seu/sua filho/a (40%), seguindo de mais ou menos (38,5%) (Tabela 18).

Tabela 18

Percepção atual dos pais relativamente à perturbação

| Atualmente como se sente em relação à perturbação do/a seu/sua filho/a? | N | % |
|--|----------|----------|
| Muito mal | 1 | 1,5% |
| Mal | 7 | 10,8% |
| Mais ou menos | 25 | 38,5% |
| Bem | 26 | 40% |
| Muito bem | 6 | 9,2% |

3.10. Conhecer as áreas de especialidade em que as crianças/jovens são seguidos

No que diz respeito às áreas de especialidade em que o/a filho/a é seguido/a, foi possível constatar que a maioria dos filhos são seguidos na especialidade de Psicologia (63,1%), seguindo-se a Terapia Ocupacional (43,1%) (Tabela 19).

Importa salientar que nesta questão podiam ser admitidas mais do que uma opção de resposta.

Estas crianças/jovens encontram-se em contacto com diversos profissionais em função da sua problemática, com o intuito de melhorarem e desenvolverem as suas competências,

mais regularmente com psicólogos, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e fisioterapeutas.

Tabela 19

Áreas de especialidade em que os filhos são seguidos

| Quais são as áreas de especialidade prestadas atualmente ao/à seu/sua filho/a? | N | % |
|---|----------|----------|
| Psicologia | 41 | 63,1% |
| Terapia Ocupacional | 28 | 43,1% |
| Terapia da Fala | 18 | 27,7% |
| Fisioterapia | 18 | 27,7% |
| Psicomotricidade | 13 | 20,0% |
| Outra | 13 | 20,0% |

3.11. Conhecer as principais transformações após o surgimento da perturbação

As transformações mais relevantes na vida dos pais após o surgimento da perturbação foram o aumento dos gastos financeiros (80%), seguindo-se as alterações da vida quotidiana (72,3%) (Tabela 20).

Importa realçar, que nesta questão podiam ser admitidas mais do que uma opção de resposta.

Tabela 20

Transformações após o surgimento da perturbação

| Quais foram as transformações mais relevantes após o surgimento da perturbação? | N | % |
|--|----------|----------|
|--|----------|----------|

| | | |
|----------------------------------|----|-------|
| Maiores gastos financeiros | 52 | 80,0% |
| Alterações da vida quotidiana | 47 | 72,3% |
| Maior tempo dedicado às terapias | 37 | 56,9% |
| Outra | 2 | 3,1% |

3.12. Compreender as preocupações futuras sentidas pelos pais, com filhos com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, aquando da sua ausência

Os inquiridos mencionaram que a sua maior preocupação aquando da sua ausência passa pelo facto de existir alguém que tome conta do/a seu/sua filho/a (55,4%) e se o/a mesmo/a vai estar bem adaptado/a (44,6%) (Tabela 21).

Tabela 21

Preocupações futuras

| Quando pensa no futuro, quais são as suas maiores preocupações em relação ao seu/sua filho/a? | N | % |
|--|----------|----------|
| Vai ter quem cuide dele/a | 36 | 55,4% |
| Vai estar bem adaptado/a | 29 | 44,6% |
| Vou providenciar o futuro dele/a | 27 | 41,5% |
| Vai ser institucionalizado/a | 10 | 15,4% |
| Outra | 5 | 7,7% |

4. Discussão dos Resultados

Posteriormente à apresentação e análise dos resultados, procede-se agora à discussão dos mesmos. Neste capítulo são abordados os resultados mais relevantes de forma a serem confrontados com os objetivos do estudo bem como com a revisão da literatura realizada ao longo do mesmo.

A amostra revela um número de participantes na sua maioria do sexo feminino (80%), o que parece significar que as mulheres (mães) encontram-se mais disponíveis como cuidadoras e recetivas na colaboração deste tipo de estudos. Segundo Agostinho (2009) existe um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos, sendo que o trabalho de Febra (2009) também vai ao encontro do autor mencionado anteriormente, referindo que são as mães que se envolvem mais no acompanhamento dos seus filhos a consultas e internamentos e, por esta razão, talvez se encontrem mais interessadas em participar em intervenções e colaborações com tudo o que esteja relacionado com os seus filhos, nomeadamente entrevistas, questionários, palestras, *workshops*, entre outros.

No que concerne à composição sociodemográfica dos filhos com PDI, foi possível constatar que a maioria dos filhos é do sexo masculino (61,5%). Segundo o DSM-5 (2013), indivíduos do sexo masculino, por norma, são mais propensos do que os do sexo feminino para receber diagnóstico de formas moderadas (razão média masculino/feminino 1,6:1) e graves (razão média masculino/feminino 1,2:1) de PDI. Importa salientar que o nível de gravidade do diagnóstico com maior prevalência foi o nível moderado (50,8%) e o nível grave (32,3%). Contudo, as proporções de género, todavia, variam muito em estudos relatados.

Relativamente ao objetivo 1, que procura conhecer as perceções dos pais relativas à suspeita que algo não estaria bem com o/a seu/sua filho/a, 16 pais suspeitaram logo à nascença (24,6%), contrabalançando com 14 pais só se aperceberam 12 meses após o nascimento do filho (21,5%). Para além disso, importa analisar a idade em que foi efetuado o diagnóstico, sendo que a maioria dos filhos recebeu o diagnóstico entre os 0-2 anos de idade (53,8%).

As principais causas da PDI encontram-se divididas em fatores genéticos e extrínsecos. Os fatores genéticos atuam antes da gestação, sendo a origem da problemática determinada pelos genes ou herança genética. Estas causas, de tipo endógeno, podem ser divididas em genopatias, cujas alterações genéticas poderão conduzir a modificações metabólicas, endócrinas e hormonais e cromossopatias, que são devidas a anomalias ou alterações nos cromossomas. Os fatores extrínsecos subdividem-se em pré-natais, que

atuam antes do nascimento, perinatais e neo-natais, que influenciam no momento do parto ou no recém-nascido (Pacheco & Valencia, 1997).

A PDI é uma patologia cuja prevalência varia de 1% a 3%, com diagnóstico durante o período do neurodesenvolvimento, atingindo, maioritariamente a função intelectual e a função adaptativa. Como referi anteriormente, esta patologia tem por base diversas etiologias possíveis, podendo estas ter origem ambiental ou genética. As etiologias da PDI podem ainda dividir-se quanto ao período em que ocorrem, quer em pré-natal (intrínseca ou extrínseca) como doenças genéticas, erros inatos do metabolismo, malformações cerebrais e doenças maternas; perinatal como encefalopatia neonatal associada a asfixia intraparto; e pós-natal como lesões hipóxico-isquémicas, lesões cerebrais traumáticas, infeções, doenças desmielinizantes, convulsões, doenças metabólicas e intoxicações por chumbo ou mercúrio. A maioria dos casos com etiologia definida está associada a doenças genéticas, sendo que, entre estas, a trissomia 21 é a causa genética mais comum e a síndrome de X-frágil a principal causa hereditária, apenas uma minoria deve-se a fatores ambientais (Pereira, Martins, Lima, Baptista & Sousa, 2017).

Nos primeiros dois anos de vida, se o nível de gravidade da perturbação for mais grave, esta pode ser identificada por atrasos motores, linguísticos e sociais. Quando o nível de gravidade é mais leve, a identificação geralmente ocorre na idade escolar, quando as dificuldades de aprendizagem se tornam mais evidentes (America Psychiatric Association, 2014).

À semelhança dos resultados apresentados anteriormente, importa salientar que o nível de gravidade do diagnóstico de PDI de grande parte dos filhos presentes neste estudo é moderado ou grave, o que vai ao encontro da literatura, uma vez que grande parte dos participantes se apercebeu, desde cedo, da anomalia do/a filho/a. Os fatores pré-natais, perinatais e pós-natais também permitem que os pais consigam, previamente, identificar algum tipo de patologia na criança.

O objetivo 2 procura conhecer a especialidade em que foi efetuado o diagnóstico, no qual verificamos que foi realizado maioritariamente por médicos/neurologistas (50,8%),

seguindo-se a especialidade de pediatria/pedopsiquiatria (40,0%), corroborando com os estudos de Andrade, Cotrim, Fritz, Martins & Palha (2016), em que as crianças com PDI são geralmente referenciadas ao Pediatra do Neurodesenvolvimento por preocupações em uma ou mais das seguintes áreas: linguagem, comportamento, autonomia, motricidade e aprendizagem. Frequentemente, na base destas preocupações, está a comparação com o neurodesenvolvimento de outras crianças da mesma idade.

Uma vez que a PDI tem origem e afeta obrigatoriamente o sistema nervoso central, a formulação do diagnóstico só poderá ser feita por um médico com treino na área do neurodesenvolvimento (Andrade, et al., 2016). Nas idades pediátricas (até aos 18 anos de idade), idealmente, as crianças/jovens com PDI, deverão ser observadas por um pediatra especializado em neurodesenvolvimento e com experiência no domínio das perturbações cognitivas e linguísticas. O Pediatra do Neurodesenvolvimento, com base na história clínica, na observação do sujeito, na administração formal ou informal de metodologias de avaliação, e, sobretudo, no conhecimento do perfil do neurodesenvolvimento e do comportamento elaborado pelo profissional devidamente habilitado, deverá refletir, numa perspetiva clínica, sobre as variáveis e comprometer-se quanto aos desempenhos do sujeito com PDI, nas áreas da motricidade, cognição, linguagem, socialização, autonomia, das aquisições académicas (leitura, escrita e matemática), do comportamento, desenvolvimento e funcionamento emocional (Andrade, et al., 2016).

No que concerne ao objetivo 3, compreender a perceção dos pais relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido.

Um facto não menos importante, é a forma como o diagnóstico é transmitido aos pais, pois quer os profissionais, quer a forma como comunicam o diagnóstico são de extrema importância para o processo de aceitação do novo filho. Neste sentido, a forma como o profissional utiliza as palavras pode provocar reações positivas ou negativas, favorecendo ou não a aceitação dos pais e a própria vinculação com a criança (Silva & Ramos, 2014).

Os estudos enfatizam que os profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico da criança aos pais de forma adequada, e salientam a necessidade de aprimorar a transmissão do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde, assim como

o auxílio no primeiro contato da família com a criança (Brunhara & Petean, 1999; Falkenbach et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Silva & Ramos, 2014).

No entanto, os resultados obtidos divergem destes estudos, uma vez que foi possível constatar que a maioria dos participantes consideraram que o diagnóstico foi transmitido de forma adequada a muitíssimo adequada, o que pode dever-se a uma maior empatia e conhecimento dos profissionais de saúde que diagnosticaram os nossos participantes.

Segundo o estado da arte, o momento em que a comunicação é transmitida pode ser mais adequado à medida que o profissional dispõe de um conhecimento adequado relativamente ao diagnóstico. Quanto mais preparados os profissionais estiverem, menor poderá ser o desamparo vivenciado pelos pais (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Silva & Ramos, 2014). Mostra-se imprescindível uma postura empática em que os profissionais proporcionem conforto face aos sentimentos vivenciados pelos pais e construam com a família perceções positivas referentes ao futuro, à esperança e ao encorajamento (Camargo & Londero, 2008; Ferrari et al., 2010). É fundamental que o profissional esteja preparado para lidar com as reações e os sentimentos da família, acolhendo-a e realizando os encaminhamentos necessários para profissionais especializados (Silva & Ramos, 2014).

O objetivo 4, pretende caracterizar os sentimentos dos pais face ao conhecimento do diagnóstico do/a seu/sua filho/a, sendo que, após a receção do diagnóstico dos filhos, as principais reações sentidas pelos cuidadores foram preocupação (72,3%), susto (58,5%) e ansiedade (40%). Relativamente aos sentimentos dos pais aquando da receção do diagnóstico, os sentimentos referidos foram a tristeza (40%), seguida da frustração (18,5%).

Na nova realidade que se apresenta para a família deve-se considerar a dimensão emocional, constituída por sentimentos, ansiedades, emoções e esgotamento. Assim, as necessidades emocionais tanto da criança quanto da família devem ser compreendidas em paralelo com aspetos do desenvolvimento da criança com NEE (Franco & Apolónio, 2009).

Estes resultados vão ao encontro da literatura, uma vez que a receção do diagnóstico leva a um vasto número de reações e sentimentos. Inicialmente, os pais presenciam um choque inicial, seguindo-se, normalmente, a rejeição e a incredulidade, que são acompanhados por sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e tristeza (Amiralia, 1986; Botelho, 1994; Correia, 1977; Nielsen, 1999; Rey, 1980).

Quando existe uma rotura das expectativas, todos os membros familiares são afetados, fazendo-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza, sofrimento e negação, sendo esta uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico estar confirmado (Filha et al, 2018).

Estudos efetuados por Pereira (1996), apontam que a família é particularmente vulnerável à experiência do *stress* e da ansiedade perante o aparecimento de uma criança com algum tipo de perturbação na família. Neste sentido, a ansiedade, a angústia e a preocupação fazem parte de um conjunto de sentimentos que antecedem este momento, atendendo à tensão e ao medo que a família sente ao tomar conhecimento do diagnóstico (Gronita et al., 2009).

Relativamente ao objetivo 5, que procura explorar a reação da família alargada aquando do diagnóstico, os inquiridos referiram que as famílias encararam o diagnóstico de forma razoável (35,4%) e com alguma dificuldade (33,8%). Estes resultados são evidenciados pelo estado da arte, uma vez que o nascimento de uma criança na família revela-se um fator de mudança no seu ciclo vital, despoletando a reestruturação e adaptação do sistema familiar a este evento. Efetivamente, o processo de mudança abrange quer as funções de cuidado, a reorganização de tarefas, a gestão estrutural ou financeira e, sobretudo, a gestão emocional, tendo-se em consideração que, em cada etapa, as necessidades, interesses e motivação da família são sempre diferentes (Macedo, 2013).

Sendo a família, um sistema social constituído por um elevado número de interações, é compreensível que um acontecimento que afeta um elemento da família tenha repercussões em todos os elementos. Para Febra (2009), uma criança com alguma

incapacidade altera de forma direta ou indireta a dinâmica das interações familiares em todos os subsistemas, como o conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar. De uma forma geral, a presença de um filho com incapacidade altera ou interrompe, significativamente, o ciclo vital.

De facto, enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se notavelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com NEE representa para a família (Nielson, 1999 citado por Costa, 2016).

Cada etapa tem lugar a acontecimentos que determinam conjeturas que podem afetar cada um dos membros constituintes, exigindo dos intervenientes a necessidade de encontrarem novas formas de estar e de se adaptar às diversas transformações (Dias, 2011).

No que concerne ao objetivo 6, em que se pretende saber se existiram alterações das rotinas familiares, foi possível constatar que a grande maioria dos pais (83,1%) considera que a rotina familiar se alterou.

Estes resultados estão em consonância com a literatura, uma vez que estes pais se deparam com diversas mudanças nas suas vidas, como alterações ao nível profissional, redução do tempo livre pela sobrecarga de cuidados para com a criança, bem como, o aparecimento de diversos sentimentos relativamente à criança (Vieira, Mendes, Frota & Frota, 2008).

O cotidiano destas famílias é alterado, uma vez que existem alterações na rotina do seu dia-a-dia, ou seja, existe uma modificação nas atividades diárias, maior tempo despendido para as terapias, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor, medo. O funcionamento familiar passa, principalmente aquando do diagnóstico, sob condições incomuns de tensão, o que provoca a desorganização, dado que o comportamento de cada um irá ter que ser readaptado em função das necessidades decorrentes da patologia (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013).

Segundo Gronita (2007), a alteração das rotinas, dos hábitos e da qualidade de vida do agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições da criança.

Estudos de Gray (2002) referem que a vida profissional dos pais é outra área que pode sofrer algumas consequências, nomeadamente, a recusa de oportunidades de emprego fora do país, o tipo de emprego, a carga horária e, ainda, a impossibilidade muitas das vezes de progressão na carreira.

Segundo Nogueira e Rio (2011), através da sua investigação referem que é evidente que se sucedem transformações significativas no quotidiano destas famílias, aquando do diagnóstico do filho. Para além disso, verificaram ainda que a saúde e o bem-estar destes pais foram bastante afetadas.

A perturbação acarreta consequências não só para a criança, mas também para a família, pois, este diagnóstico leva o grupo familiar a viver ruturas, a família interrompe as suas atividades sociais normais em função da patologia da criança (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Tanto os pais como a restante família veem a sua vida envolvida pela doença, o que se reflete numa necessidade de atenção especial, alterando o ritmo familiar (Furtado & Lima, 2003).

O objetivo 7 procura explorar as perceções dos pais relativamente aos apoios que recebem. Segundo os resultados obtidos, os inquiridos consideram que os apoios que recebem a nível clínico são sobretudo razoáveis (35,4%) e bons (32,3%), a nível social são razoáveis (46,2%) bem como a nível educativo (38,5%). Relativamente aos apoios que recebem a nível económico, foi possível verificar que a perceção dos pais se encontra bastante dividida, dado que 22 dos inquiridos percecionam estes apoios como sendo razoáveis (33,8%) e outros 22 percecionam estes apoios como maus (33,8%).

Muitas vezes, o nascimento de um filho com esta problemática traz consigo necessidades de ordem financeira que geram gastos para os pais, situação esta, geradora de conflitos. O facto de grande parte dos inquiridos se sentirem insatisfeitos com os apoios que recebem a nível económico pode ser justificado pelo facto de se depararem com

inúmeras despesas, uma vez que têm de pagar serviços de saúde e terapias necessárias e essenciais à problemática da criança (Singer & Powers, 1993; Yan & Li- Tsang, 1999).

A atenção às necessidades financeiras é importante porque a PDI representa, frequentemente, maiores dificuldades e custos na obtenção dos serviços e na tecnologia necessária à assistência e ao desenvolvimento da criança bem como a perda de oportunidades profissionais (UNICEF, 2013).

Relativamente aos serviços clínicos, sociais e educacionais, os inquiridos relataram que os mesmos são razoáveis, o que, eventualmente, se pode justificar pelo facto de existirem técnicos qualificados nas respetivas áreas, conseguindo dar resposta às necessidades destas famílias, dos serviços de saúde estarem disponíveis no SNS, de algumas terapias serem comparticipadas pela segurança social e dos serviços ao nível da educação serem disponibilizados gratuitamente.

O objetivo 8, pretende analisar as preocupações diárias dos pais após a receção do diagnóstico, sendo que, no dia a dia dos participantes inquiridos, os fatores que mais os preocupam estão relacionados com o facto de conseguirem ajudar os filhos a desenvolverem as competências necessárias e se conseguem dar resposta a todas as suas necessidades. Assim sendo, podemos concluir que os resultados obtidos vão ao encontro da literatura.

Sabemos que todas as famílias, e em particular estas, têm o dever e o enorme desafio de proporcionar aos seus filhos o crescimento físico e emocional, para que no futuro, a criança faça parte integrante e ativa da sociedade em que se encontra inserida (Gaspar, 2012).

“A família tem um papel central no desenvolvimento das crianças, porque será no contexto familiar que se realizarão as aprendizagens básicas” (Braga, Scoz & Munhoz, 2007, p. 150).

Farber e Ryckman (1965) referem que estas famílias se reorganizam com o propósito de responder de forma eficaz às necessidades específicas da criança, em prol da sua felicidade.

A família é o primeiro agente educativo e social da criança e tem como principais funções a proteção, o desenvolvimento, a socialização, transmissão de valores e cultura.

No que concerne ao objetivo 9, pretendemos analisar a percepção atual dos pais relativamente à perturbação do/a filho/a, sendo que grande parte dos inquiridos demonstra sentir-se bem com o diagnóstico do seu/sua filho/a atualmente (40%).

Inicialmente, a receção do diagnóstico pode ter impacto na família, proporcionando diversos sentimentos e reações. A fase da negação pode prolongar-se por dias, meses ou até mesmo anos. É preciso que a família tenha o tempo necessário para expressar seus sentimentos, compreender e elaborar a situação. Esse tempo é particular e varia de família para família. Contudo, a maioria dos pais necessita de bastante tempo para enfrentar a realidade e conseguir estabelecer uma relação com a criança (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Murphy, 2011). A família pode passar por uma fase de negação, necessária à adaptação para, posteriormente, conseguir aceitar a condição da criança, proporcionando o seu desenvolvimento (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Falkenbach et al., 2008).

As figuras parentais têm a necessidade de passar por um processo de adaptação, conseguindo, desta forma, ajustar-se às novas condições diárias (Palácios, 2004). Neste sentido, existe a necessidade de desconstruir determinadas percepções sobre o filho, reconstruindo novos conceitos que possibilitem a compreensão da realidade e, conseqüentemente, a construção de novas idealizações (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Goés, 2006).

As vivências devem ser entendidas como um processo circular, de construção e reconstrução da realidade, permitindo que os familiares encontrem formas de se adaptarem de forma gradual e contínua, face aos desafios e à dificuldade de adaptação e superação (Defendi, Sanchez, Araldi & Mariani, 2008).

O tempo atua como um elemento interventor na reorganização da família, sendo necessário à integração das mudanças que a família sofre. Deste modo, podemos concluir que apesar de se tratar de uma experiência traumática, as famílias tendem a adaptar-se à situação, conseguindo, desta forma, aceitar a condição dos filhos. O facto de grande parte

dos inquiridos ter idades compreendidas entre os 44 e os 54 anos, poderá justificar os resultados obtidos, uma vez que já passaram por todos os processos que antecedem a aceitação, lidando bem com a situação atualmente.

O objetivo 10, procura conhecer as áreas de especialidade em que as crianças/jovens são seguidas, na qual possível constatar que a maioria é seguida na especialidade de Psicologia.

Os resultados obtidos estão em consonância com o estado da arte, uma vez que o psicólogo deve atuar no que diz respeito à família da criança/jovem com PDI, sendo fundamental para auxiliar no processo de reorganização familiar diante do diagnóstico, bem como no apoio à criança durante o seu desenvolvimento. O psicólogo tem de acolher, escutar e oferecer informações aos pais, que sofrem com inúmeras dúvidas e incertezas (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

O psicólogo é parte fundamental do processo de reabilitação e de avaliação para realizar o diagnóstico, sendo o ponto de partida para o estabelecimento de programas e metas a serem atingidos (Souza, 2004). Em especial, o psicólogo, poderá atuar diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos de uma vida menos dolorosa (Souza, 2004).

A intervenção precoce do psicólogo pode diminuir as dificuldades dos pais relativamente à aceitação seu filho com NEE, ajudando-os a ter uma visão mais realista e positiva das suas verdadeiras possibilidades de desenvolvimento. As intervenções realizadas após o diagnóstico, não têm como objetivo a cura, mas sim a promoção do desenvolvimento, melhorando a autonomia e a qualidade de vida, tanto para o indivíduo como para os seus familiares (Carvalho, 1998).

Neste processo de adaptação, muitas vezes fica a cargo do psicólogo auxiliar e acompanhar as famílias, de forma que elas possam encorajar o filho com esta problemática a vivenciar o quotidiano. É fundamental que estes pais sejam acolhidos e orientados bem como a restante da família, de modo a que se sintam preparados e consigam lidar com a situação. A forma como os familiares se comportam face à problemática da criança influencia muito aquele que irá ser o seu desenvolvimento. Deve-

se olhar para estas crianças para além das suas limitações, sem negligenciar que as mesmas existem, focando nas potencialidades a serem desenvolvidas (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

Relativamente ao objetivo 11, procuramos conhecer as principais transformações após o surgimento da perturbação, sendo que as transformações mais relevantes na vida dos pais após o surgimento da perturbação foram o aumento dos gastos financeiros, seguindo-se as alterações da vida cotidiana e um maior tempo dedicado às terapias.

Os resultados que obtivemos, são corroborados pela literatura, dado que nestes casos, a atuação das famílias pode ser afetada por elevados custos financeiros que podem estar inerentes e que são agravados pelos baixos níveis de prestações sociais. A par disto, os familiares que assumem os cuidados podem experienciar problemas físicos, psicológicos ou emotivos e sociais. Da tarefa de cuidar podem ainda resultar restrições no tempo livre e de lazer, assim como limitações na atividade profissional (Coyle et al., 2014).

Buscaglia (2006) refere que o ajustamento a esta realidade pode exigir às famílias uma drástica mudança no seu modo de vida. Neste sentido, o quotidiano destas famílias é alterado pois, automaticamente existem alterações nas rotinas do seu dia a dia, ou seja, existirá uma modificação nas atividades diárias, no tempo despendido para terapias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e medo (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013).

Um outro estudo confirma os resultados, uma vez que refere que os pais ressentem não só todas as mudanças no seu dia a dia, mas também o impacto na vida financeira, nomeadamente nas classes mais baixas (Filha et al., 2018).

Ademais, os pais demonstram uma rotina diária exigente, pois planificam os horários de acordo com as terapias, atividades e consultas do/a filho/a. Desta forma, verifica-se que a família é forçada a reestruturar-se a redefinir-se constantemente (Boss, 1999).

Por fim, o objetivo 12 procura compreender as preocupações futuras sentidas pelos pais, com filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, aquando da sua ausência. Os inquiridos mencionaram que a sua maior preocupação aquando da sua

ausência, passa pelo facto de existir alguém que tome conta do/a seu/sua filho/a e se o/a mesmo/a vai estar bem adaptado/a.

Os resultados vão de encontro ao que o estudo realizado por Pereira (1996) no qual refere que as famílias têm ideias muito translúcidas sobre as necessidades do seu filho, revelando inseguranças e inúmeras preocupações quanto ao futuro do seu filho. A preocupação com o futuro dos filhos é normal, sejam estas crianças com perturbações do neurodesenvolvimento ou com desenvolvimento típico.

Ao mesmo tempo que enfrentam os desafios das responsabilidades que assumem desde o nascimento da criança com PDI, estes pais têm que lidar com o seu próprio processo de envelhecimento. Se bem que a preocupação pelo futuro deste/a filho/a possa estar presente desde o seu primeiro dia de vida, com a entrada dos progenitores na velhice as preocupações intensificam-se.

A planificação do futuro ou o planeamento constante nestes agregados, mais do que em quaisquer outras famílias, têm uma importância substancial (Powell & Gallagher, 1993, citados por Griffiths & Unger, 1994). No entanto, segundo Bigby (1996), ainda que sejam incentivados neste sentido, as pesquisas revelam que estes pais se mostram ambivalentes em relação ao futuro e manifestam relutância em fazer planos detalhados (Grant 1989, e Richardson & Ritchie, 1986, citados por Bigby, 1996).

Mesmo que nem sempre seja explícito, em geral, a maior parte dos pais prefere, e espera, que seja uma pessoa próxima, preferencialmente algum familiar, a encarregar-se do cuidado à pessoa com PDI, com especial relevância para outros/as filhos/as, quando os/as há (Bigby 1998).

Numa fase posterior aos cuidados parentais vários estudos indicam que, face ao limitado número de pessoas que constituem as redes de suporte informal dos indivíduos com deficiência, são os/as irmãos/ãs que representam as principais fontes de suporte e é sobre eles/as que frequentemente recaem os cuidados (Bigby, 1998; Dew et al., 2004; Coyle et al., 2014; Burke, 2012).

Além da responsabilidade pela pessoa com deficiência, o/a irmão/ã que assuma esta função, enfrenta exigências de outros papéis que desempenha, o que pode dificultar esta experiência. Conseqüentemente, os desafios que estão implícitos ao cuidar de uma pessoa com deficiência podem ser agravados se este/a irmão/ã estiver a lidar com a morte ou problemas de saúde dos seus ascendentes ou cônjuge, ou se se encontrar a prestar apoio simultaneamente a outros familiares (Dew et al., 2004; Coylet et al., 2014).

4.1. Síntese

No decorrer Capítulo II foi enfatizada, inicialmente, a pergunta de partida que deu origem ao desenvolvimento do estudo e, conseqüentemente, alicerçado na pergunta de partida foi descrito o objetivo geral e os objetivos específicos, sendo, de seguida, apresentado todo o projeto de investigação de forma pormenorizada.

A descrição da metodologia com base na caracterização detalhada dos participantes, permitiu-nos, em primeiro lugar, traçar o perfil sociodemográfico destes pais. Assim, no que concerne à idade, participaram neste estudo 65 pais com idades compreendidas entre os 33 e os 84 anos, sendo que a maioria dos indivíduos se incluem na faixa etária dos 44 e dos 54 anos. Relativamente à situação conjugal constata-se que a maioria são casados, e de que o nível sócio económico é médio.

Quanto aos materiais, o questionário sobre as vivências emocionais das figuras parentais face ao diagnóstico de PDI foi analisado minuciosamente. Ainda no que diz respeito ao método, foi evidenciado o procedimento efetuado ao longo de todas as etapas do processo de investigação.

Por fim, foram patenteados os resultados e a discussão de de cada um dos objetivos específicos da investigação em causa, esmiuçando as frequências descritivas realizadas no *SPSS* e os respetivos cálculos. Posteriormente, os mesmos foram discutidos e comparados com os estudos presentes na literatura.

A maioria dos pais apercebeu-se desde cedo da anomalia do seu/sua filho/a, sendo que grande percentagem recebeu o diagnóstico até aos 2 anos de idade, sendo que este foi maioritariamente realizado por médicos/neurologistas e pediatras/pedopsiquiatras, sendo

que a forma como o diagnóstico foi transmitido foi percebida de forma positiva pelos pais destas crianças.

Após a receção do diagnóstico, os pais sentiram preocupação, susto e ansiedade. Estas reações foram acompanhadas por sentimentos de profunda tristeza e frustração.

A família alargada quando teve conhecimento do diagnóstico, encarou-o de forma razoável ou com alguma dificuldade. Além disso, a maioria dos pais considera que a rotina familiar sofreu alterações, existindo um aumento dos gastos financeiros e um maior tempo dedicado às terapias.

Relativamente aos apoios, os pais apresentam respostas semelhantes quanto ao nível clínico, social e educativo, exceto a nível económico, demonstrando algum descontentamento.

Algumas das grandes preocupações dos pais passam por conseguirem ajudar os filhos a desenvolverem as competências necessárias e dar resposta a todas as suas necessidades. Em termos futuros, aquando da sua ausência, as preocupações passam pelo facto de existir alguém que tome conta do/a seu/sua filho/a e, se e se o/a mesmo/a vai estar bem adaptado/a.

A área de especialidade em que mais crianças/jovens são seguidas, é na especialidade de Psicologia.

Em suma, conclui-se que a maioria dos resultados obtidos nesta investigação vão ao encontro dos estudos empíricos presentes no estado da arte relativamente às mesmas variáveis.

Conclusão

A PDI é uma patologia frequente, ainda que a sua frequência possa depender de variados fatores externos. Desta forma, trata-se de uma doença com um vasto leque de etiologias (genética ou com origem ambiental) sendo que, frequentemente, esta possa não ser identificada. As suas manifestações clínicas refletem reiteradamente atrasos nas

etapas do neurodesenvolvimento. Associadamente, apresenta várias comorbilidades que, por vezes, podem, conseqüentemente, refletir-se no grau de gravidade da PDI.

O diagnóstico da PDI tem vindo a ser modificado ao longo do tempo e, atualmente, assenta na contribuição equitativa dos resultados da função intelectual e do comportamento adaptativo. Existem, assim, múltiplos testes que podem ser realizados para avaliar estes dois componentes, no entanto, os mais relevantes são as escalas *Weschler* e a *VABS*. Paralelamente, estão ainda disponíveis muitas outras tecnologias a que se poderá recorrer para a realização de um diagnóstico, que deve ser feito o mais precocemente possível para que a gestão adequada destes doentes seja feita prontamente, visto que o seu adequado acompanhamento possa ditar uma melhor qualidade de vida e futura independência.

O nascimento de uma criança com alguma anomalia é sempre inesperado. Mesmo já com um diagnóstico precoce, os pais veem-se confrontados com uma situação diferente da esperada, que acarreta novos cuidados e conhecimentos. É necessário efetuar uma reafirmação dos seus papéis enquanto pais e reestruturar as suas funções, expectativas e objetivos para o futuro do seu filho.

Os pais são assoberbados de medos e dúvidas, face a uma realidade que desconheciam. Para que estas dúvidas sejam esclarecidas e os medos amenizados, é importante que haja profissionais preparados e especializados para acompanhar e apoiar a família. O nascimento de um filho com PDI é, por norma, inesperado e complicado de gerir. A família precisa não só de informação, como também de apoio para a sua capacitação e encaminhamento para ajudas sociais. É importante que haja profissionais que conheçam e acompanhem a família ao longo do processo de adaptação à sua nova realidade.

A forma como o diagnóstico e a transmissão do mesmo é feita à família, tem muita influência na maneira como os pais lidam posteriormente com a doença e com as dificuldades do seu filho. Deste modo, um acompanhamento adequado e profissional desde o diagnóstico, é essencial para o desenvolvimento saudável da criança e da sua família.

O desenvolvimento do estudo empírico implicou a conceção de um questionário intitulado “Questionário sobre as Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual” (Oliveira & Costa, S/D), sendo que os principais resultados demonstram que:

- A maioria dos pais reconhece previamente a anomalia do filho.
- O diagnóstico é, maioritariamente, realizado por médicos/neurologistas seguindo-se a especialidade de pediatria/pedopsiquiatria.
- A maioria dos pais considera que o diagnóstico foi transmitido de forma adequada a muitíssimo adequada.
- O diagnóstico é realizado precocemente, sendo que o mesmo provoca preocupação, susto e ansiedade, acompanhados por sentimentos de profunda tristeza e frustração.
- A receção do diagnóstico por parte da família alargada foi encarada de forma razoável ou com alguma dificuldade.
- A rotina familiar sofre alterações após o diagnóstico, verificando-se um aumento dos encargos financeiros e do tempo dedicado às terapias.
- Os pais demonstram algum descontentamento face aos apoios económicos.
- As principais preocupações dos pais resumem-se a ajudar os filhos a desenvolver as competências necessárias e a dar resposta às suas necessidades, sendo que, futuramente, perante a sua ausência, as suas apreensões passam pela presença de uma figura vinculativa que cuide do filho e, se o mesmo vai estar adaptado.
- A área de especialidade em que mais jovens são acompanhados, é na especialidade de Psicologia.

Tendo em conta os resultados expostos anteriormente, consideramos pertinente desenvolver esforços no sentido de colmatar as dificuldades sentidas pelas famílias. Assim sendo, sugerimos que:

- Sejam delineadas propostas de ações de formação para dotar os pais de competências necessárias para promover o desenvolvimento e a inclusão dos filhos;

- A frequência de grupos de apoio com profissionais da área;

- Para uma melhor forma de comunicação do diagnóstico aos pais devem ser efetuadas ações de formação aos técnicos (médicos, psicólogos, entre outros), de forma a habilitá-los das competências necessárias para o fazer (como por exemplo, a empatia e a utilização de palavras que promovam a aceitação dos pais e a vinculação à criança);

- Formação de grupos de autoajuda, constituídos por pais que se encontram sob esta condição onde pudessem partilhar as suas preocupações com vista a encontrar respostas quanto ao futuro dos filhos;

- Desenvolvimento de programas de psicoeducação e autoajuda, favorecendo a relação entre pais e filhos, e que melhorem os serviços prestados nas escolas, começando pela melhor preparação dos profissionais.

- Quanto à melhoria dos serviços prestados nas escolas propomos: melhor preparação dos agentes educativos (educadores, professores, assistentes operacionais); equipas multidisciplinares; efetivo trabalho colaborativo entre os professores de ensino especial e os do ensino regular; capacitar os professores de estratégias pedagógicas, com o objetivo de promover o desenvolvimento destas crianças/jovens, promovendo a educação para a igualdade e cidadania.

Um dos grandes desafios com os quais os pais se deparam está relacionado com a inserção social, uma vez que existem várias barreiras que dificultam a inserção de crianças/jovens/adultos com PDI na sociedade, como o preconceito, sendo vulneráveis a atos diários de tratamento discriminatório que continuam ao longo das suas vidas, a falta de conhecimento sobre a doença e a falta de estruturas para adaptar as necessidades das crianças/jovens. À semelhança do que foi mencionado anteriormente, cabe também aos assistentes sociais intervir nesse sentido, identificando o problema e promovendo possíveis soluções, sempre na base de capacitar a família a procurar respostas e estratégias

para responder às suas necessidades, promovendo o *empowerment* e autonomia destas famílias.

Por outro lado, alguns destes problemas podem ser obviados/reduzidos, tendo sempre em conta o nível de gravidade da criança/jovem/adulto, através da promoção da autonomia (uso de transportes, conhecimento das instituições como bancos, serviços públicos, atividades de vida diária, entre outras); orientação vocacional a partir dos 14 anos; procura de emprego protegido; promoção de competências de segurança, autoconceito, autoconfiança, de resolução de conflitos e problemas, de forma a que a inclusão plena ocorra.

É necessário dar visibilidade às pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual. Para atingir este paradigma, é necessário apoiar e capacitar as famílias, que são um vetor fulcral no desenvolvimento e no percurso de vida das pessoas com esta perturbação.

As principais limitações associadas a este estudo prendem-se com as dificuldades na obtenção de respostas por parte das associações/instituições que integram e acolhem estas crianças/jovens/adultos, bem como pela dificuldade em obter respostas por parte dos pais através das redes sociais. Para além disso, os itens do questionário aplicado terão de ser reavaliados, de forma a recolher mais informações que podem ser pertinentes para uma melhor e mais eficaz intervenção junto das famílias.

Futuramente, é importante que se adotem e otimizem metodologias que permitam promover uma melhor qualidade de vida aos pais que estão sob esta condição. Para além disso, estudos futuros poderão incluir um número mais elevado de participantes, permitindo alcançar conclusões mais generalistas e, conseqüentemente, realistas. Será também importante efetuar estudos diferenciais e correlacionais a partir do conhecimento obtido neste estudo descritivo.

Em suma, este estudo contribuiu para um conhecimento mais aprofundado acerca das vivências emocionais experienciadas pelos pais com filhos com PDI e das repercussões que o diagnóstico tem na família e em toda a sua dinâmica.

Referências bibliográficas

Agostinho, A. C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência* [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Lisboa.

America's Children and the Environment. (2015). *Health: Neurodevelopmental Disorders* (3rd ed.). Croft.

American Psychiatric Association. (2013). *Manual de Psicodiagnóstico e estatística das Perturbações Mentais (DSM-5)*. Lisboa: Climepsi Editores.

Amaralia, M. (1986). *Psicologia do Excepcional* (1nd ed.) Editora Pedagógica e Universitária.

Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Vasconcelos, M. G. L., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-681.

American Speech-Language-Hearing Association. (2007). *Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. www.asha.org/policy

Barbosa, M. A. M., Baleiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, 21(1), 194-199.

Barbosa, M., Chaud, M., & Gomes, F. (2004). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.

Batista, S., & França, R. (2007). Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 3(10), 117-121.

Bélanger, S. A., & Caron, J. (2018). Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. *Paediatrics & child health*, 23(6), 403–419. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy093>

Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: the nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(4), 295-312.

Bigby, C. (1998). Parental substitutes. *Journal of gerontological Social Work*, 29(1), 3-21.

Bortolli, T., Kelly, M., Mathisen, B., & Baladin, S. (2014). Speech-Language Pathologists Perceptions of Implementing Communication Intervention with Students with Multiple and Severe Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 55-70.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief* (2nd ed.) Harvard University Press.

Botelho, T. (1994). Reação dos Pais a um filho Nascido Diferente. *Integrar*, 5, 5-8.

Braga, S. S., Scoz, B. J. L., & Munhoz, M. L. P. (2007). Problemas de aprendizagem e as suas relações com a família. *Revista Psicopedagogia*, 24(74), 149-159.

Breslau, N. & Davis, G. C. (1986). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43(4), 309-14.

Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9(16), 31-40.
<https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>

Burns, M., Baylor, C., Dudgeon, B. J., Starks, H., & Yorkston, K. (2015). Asking the stakeholders: perspectives of individuals with aphasia, their family members, and physicians regarding communication in medical interactions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(3), 341-357.

Burke, M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), 33-47.

- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. (5nd ed.) Record.
- Camargo, S., & Londero, A. (2008). Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: Um estudo qualificado. *Integração em Psicologia*, 12(2), 277-289. <https://doi.org/10.5380/psi.v12i2.10207>
- Carvalho, J. M. (1998). Grupo de pais: espaço possível para falar o filho surdo. *Revista APG*, 7(13), 79-86.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the support available to them. *Early child development and care*, 178(2), 115-128.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia. (2015). *Necessidades Especiais de Educação. O Terapeuta Ocupacional em Contexto Escolar* (1nd ed.). CERCICA.
- Cepêda, T. (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Eds.), *Psicologia e psiquiatria da infância e adolescência* (pp. 529-541). Lidel.
- Cintra, G. M. S., Rodrigues, S. D. D., & Ciasca, S. M. (2009). Inclusão escolar: há coesão nas expectativas de pais e professores? *Revista Psicopedagogia*, 26(79), 55-64.
- Correia, L. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto Editora.
- Correia, M. (2018). *Fundamentos da Educação Especial, guia prático para educadores e professores*. Flora Editora.
- Costa, M. I. B. C. (2016). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais* [Dissertação de Mestrado]. Escola Superior de Enfermagem de Viseu.
- Coyle, C., Kramer, J. & Mutchler, J. (2014). Aging together: sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 11(4), 302-312.

Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Defendi, E. L., Sanchez, T. M., Araldi, A., & Mariani, E. (2008). *A inclusão começa em casa: Família e deficiência visual* (1nd ed.). Fundação Dorina Nowill para Cegos.

Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S. (2004). Post-parental care: a new generation of siblingcarers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 176-179.

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19(1), 139-156.

Duarte, M. (2010). *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência - Um Estudo de Casos Múltiplos* [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Coimbra.

Einfeld, S. L., Ellis, L. A., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(2), 137–143.

Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: Sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2065-2073. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>

Farber, B., & Ryckman, D. B. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 2(1), 1-17.

Febra, M. C. S. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família* [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Fernandes, M. D. F., & Pimentel, L. G. A. (2014). A perspectiva de professores 63 quanto ao trabalho com crianças com autismo. *Audiology - Communication Research*, 19(2), 171-178.

Ferraz, C. R. A., Araújo, M. V., & Carreiro, L. R. R. (2010). Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 397-414.

Ferreira, P. A. E. (2013). *Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente e as suas implicações no núcleo Familiar: um estudo regional*. [Dissertação de Mestrado] Escola Superior de Educação João de Deus]. Universidade de Lisboa.

Filha, F., Silva, H., Castro, R., Filho, I., & Nascimento, F. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspetiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista Científica Sena Aires*, 7(1), 105-116.

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 38(2), 163-171.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8(1), 7-20.

Furtado, M. C. C., & Lima, R. A. G. (2003). O quotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(1), 66-73.

Gaspar, V. S. R. (2012). *Avaliação qualitativa de um programa de intervenção parental* [Dissertação de Mestrado]. Universidade técnica de Lisboa.

Gil, A. (1999). *Como elaborar projectos de pesquisa* (1nd ed.). Atlas.

Glat, R., & Pletsch, M. D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades educativas especiais. *Revista do Centro de Educação*, 24(1), 51-76.

Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26(3), 450-461.

Goldbart, J., Chadwick, D., & Buell, S. (2014). Speech and language therapists' approaches to communication intervention with children and adults with profound and multiple learning disability. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 687–701.

Gomes, C., Trindade, G., & Fidalgo, J. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Referência*, 2(9), 105-116. <https://doi.org/10.12707/2182.2883>

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222.

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed - methods evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255-274.

Griffiths, D., & Unger, D. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family relations*, 43(2), 221-227.

Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(02), 195-212. doi.org/10.1590/S1413-65382012000200003

Gronita, J. J. C. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Instituto nacional para a reabilitação [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Lisboa.

Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C., Bernardo, A. C., & Marques, J. D. (2009). *Os Nossos Filhos são Diferentes – Boas Práticas na Intervenção Precoce* (1nd ed.). Fundação Calouste Gulbenkian.

Guerra, C., Dias, M., Filha, M., Andrade, F., Reichert, A., & Araújo, V. (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, 24(2), 459-466.

Hecimovic, A., & Gregory, S. (2005). *The Evolving Role, Impact, and Needs of Families*. Autism Spectrum Disorders: Identification, Education, and Treatment. (3rd ed.). Dianne Zager.

Höher, S. P., & Wagner, A. D. L. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: A questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia*, 23(2), 113-125. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2006000200002>

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Revision ICD-11. (2022). *Tabular List*. World Heal Organ. <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

Jansen, G., Van der Putten, J. & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67.

Jurdi, A., & Amiralian, M. (2006). A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. *Estudos de Psicologia*, 23(2), 191-202.

Lampreia, C. (2007), A Perspetiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 105-114.

Lakatos, E., & Marconi, M. (2006). *Metodologia Científica* (1nd ed.). Atlas.

Lima, C. B. (2015). *Perturbações do Neurodesenvolvimento – Manual de Orientações Diagnósticas e Estratégias de Intervenção* (1nd ed.). Lidel

Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I. D., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica* 28(2), 89-102. doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005

Luza, A. R., Cecchetto, F. H., & Silva, E. F. (2011). Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. *Revista de Enfermagem*, 5(6), 397-402.

Lyra, G., & Pereira, M. (2015). Diagnóstico de Autismo: a elaboração do Luto - O preço que se paga. *Revista Científica Semana Acadêmica*, 1(73), 1-18.

Macedo, C. C. (2013). *Escola de Pais NEE. Guia de Formação Parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais* (1nd ed.). Pedago.

Malhotra, N. (2004). *Pesquisa de Marketing* (1nd ed.). Atlas.

Marrus, N., & Hall, L. (2017). Intellectual Disability and Language Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 26(3), 539–554. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.03.001>

Martins, M., & Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(1), 117-124.

Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419–436.

Minuchin, S. (1990). *Famílias, funcionamento e tratamento* (3nd ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Morais, F. L. S. L. (2010). *Rodas de Terapia Comunitária: espaços de mudanças para profissionais da estratégia saúde da família* [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal da Paraíba.

Mouga, S., Café, C., Almeida, J., Marques, C., Duque, F., & Oliveira, G. (2016). Intellectual Profiles in the Autism Spectrum and Other Neurodevelopmental Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(9), 2940–2955.

Munir, K. M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current opinion in psychiatry*, 29(2), 95–102.

Murphy, A. (2011). Criando um filho portador de deficiência. In S. Pueschel (Eds.), *Síndrome de down: Guia para pais e educadores* (pp. 33-45). Papiro.

Nascimento, C. (2015). Atraso Global do Desenvolvimento/Perturbação do Desenvolvimento Intelectual: Orientações diagnósticas. In C. Bandeira de Lima (Eds.), *Perturbações do Neurodesenvolvimento: Manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção* (pp. 25-38). Lidel.

Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula: Um Guia para Professores. Educação Especial (2nd ed.)*. Porto Editora.

Nogueira, M. A. A., & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5(1), 16-21.

Oliveira, A. L. B. L., Galvão, B. L. S., & Caires, C. A. P. (2020). A chegada de um filho com deficiência no contexto familiar. *Revista Digital FAPAM*, 10(1), 1-13.

Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 16(2), 102-119.

Pacheco, D., & Valencia, R. (1997). *A Deficiência Mental. Necessidades Educativas Especiais (2nd ed.)*. Dinalivro.

Palácios, J. (2004). Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In C. Coll., A. Marchesi., & J. Palácios. (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva* (pp. 371-388). Artmed.

Palha, M., Andrade, D. C., Cotrim, L., Martins, S. & Fritz, A. (2016). Recomendações de base empírica para a prática relacionada com o acompanhamento de pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual. *ResearchGate* 1(2), 2-6.

Pape, L., Ryba, K., & Case-Smith, J. (2004). *Practical Considerations for Schoolbased Occupational Therapists* (2nd ed.). AOTA Press.

Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S. & Akkal, A. (2018). Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine*, 1(1), 11–12.
<https://doi.org/10.21037/PM.2018.12.02>

Pereira, C., Martins, R., Lima, C. B., Baptista, M., & Sousa, A. (2017). Perturbação do Desenvolvimento Intelectual / Incapacidade Intelectual: Experiência de um Centro de Neurodesenvolvimento de um Hospital de Nível III. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 48(2), 304-311.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias* (8nd ed.). Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194. <https://doi.org/10.5380/psi.v10i2.7675>

Pestana, M., & Gageiro, J. (2005). *Análise de dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS* (1nd ed.). Edições Sílabo.

Petean, E. B. L., & Borges, C. D. (2002). Deficiência auditiva: escolarização e aprendizagem de língua de sinais na opinião das mães. *Paidéia*, 12(24), 195-204.

Pinto, R., Torquato, I., Collet, N., Reichert, A., Neto, V., & Saraiva, A. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 615-672. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

Purugganan O. (2018). Intellectual Disabilities. *Pediatrics in review*, 39(6), 299–309. <https://doi.org/10.1542/pir.2016-0116>

Quitério, C. B. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade do Algarve.

Reis, J. J. & Ferreira, M. (2012). Percursos curriculares para uma escola inclusiva: da retórica à prática da inclusão. *Egitanea Scientia*, 11(1), 7-24.

Rey, A. (1980). *Retraso Mental y Primeiros Exercicios* (2nd ed.). Educatice Editorial.

Ribeiro, S. C. (2009). *Inclusão Social dos Jovens com Deficiência Mental: o papel da formação profissional* [Dissertação de Mestrado] Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

Richardson, R. J. (2017). Pesquisa social: métodos e técnicas. *Revista e ampliada*, 4(1), 22-31.

Santos, E. R. D. L., Santos, F. R. D., & Oliveira, T. C. B. C. D. (2013). Papel dos pais no processo de inclusão escolar e na aprendizagem de filhos com necessidades educacionais especiais. *Revista Discentis*, 2(3) 38-49.

Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2(20), 233-241.

Serra, D. (2010). Autismo, Família e Inclusão. Labore Laboratório de Estudos Contemporâneos. *Polémica Revista Eletrónica*, 9(1), 40-56.

Singer, G. H. & Powers, L. E. (1993). Contributing to Resilience in Families: An Overview. In L. E. Powers & G.H. Singer (Eds.), *Families, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions* (pp.1–25). Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.

Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar*, 22(1), 15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>

Sim-Sim, I., Silva, A. & Nunes, C. (2008). *Linguagem e Comunicação no Jardim-de-Infância, Textos de Apoio para Educadores de Infância* (2nd ed.). Ministério da Educação.

Souza, C. J. (2004). Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicologia ciência e profissão*, 24(2) 24-31.

Sprovieri, M. H. S., & Assumpção, F. B. J. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2), 230-237.

Sylbester, L., Ogletree, T., & Lunnen, K. (2017). Cotreatment as a Vehicle for Interprofessional Collaborative Practice: Physical Therapists and Speech-Language Pathologists Collaborating in the Care of Children with Severe Disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(5), 206-216.

Teodoro, M. & Andrade, A. (2012). Família e Autismo: Uma revisão da Literatura. *Contextos Clínicos* 9(5), 133-142.

UNICEF (2022). *Situação Mundial da Infância - Resumo Executivo: Crianças com Deficiência*. <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/ha-no-mundo-quase-240-milhoes-de-criancas-com-deficiencia-revela-analise-do-unicef>

Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, L. M. C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(1), 55-60.

Werner, S. (2015). Public stigma in intellectual disability: do direct versus indirect questions make a difference? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 958-969. <https://doi.org/10.1111/jir.12207>

Yau, M. K. S., & Li-Tsang, W. P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*, 45(2), 38–51.

Anexos

Anexo A

Questionário sobre as Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Oliveira, R. & Costa, A.



Questionário sobre as Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Oliveira, R. & Costa, R. A.

No âmbito da minha Dissertação de Mestrado, estou a desenvolver um estudo cujo tema incide nas “Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual”, pela Universidade Fernando Pessoa, sob orientação da Professora Doutora Ana Costa.

Este estudo tem como objetivo compreender o percurso decorrente da experiência emocional vivenciada por pais de filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, percecionando os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados assim como os receios do presente e do futuro.

A sua participação é voluntária, pode desistir a qualquer momento, não acarretando qualquer custo ou risco para si. Os dados fornecidos irão ser tratados de forma confidencial e anónima. O acesso aos dados recolhidos só é possível pelos investigadores envolvidos. Não existem respostas certas ou erradas, elas apenas se referem à sua experiência. O tempo previsto de preenchimento é cerca de 15 minutos. No caso de existirem questões adicionais sobre o estudo, deverão ser endereçadas para o seguinte endereço eletrónico: Raquel Oliveira, 37270@ufp.edu.pt.

Todas as respostas são de carácter obrigatório. Agradecemos, desde já, a sua participação.

I. Caracterização do/a Inquirido/a

1. **Sexo:**

| | |
|-----------|--------------------------|
| Feminino | <input type="checkbox"/> |
| Masculino | <input type="checkbox"/> |

2. **Idade:** _____

3. **Escolaridade:**

| | |
|-----------------------------|--------------------------|
| 1º ciclo (1º ao 4º ano) | <input type="checkbox"/> |
| 2º ciclo (5º e 6º ano) | <input type="checkbox"/> |
| 3º ciclo (7º ao 9º ano) | <input type="checkbox"/> |
| Ensino secundário (12º ano) | <input type="checkbox"/> |
| Bacharelato ou Licenciatura | <input type="checkbox"/> |
| Mestrado ou Doutoramento | <input type="checkbox"/> |

4. **Profissão:** _____

5. **Estado civil:**

| | |
|-------------------|--------------------------|
| Solteiro/a | <input type="checkbox"/> |
| Casado/a | <input type="checkbox"/> |
| Divorciado/a | <input type="checkbox"/> |
| Viúvo/a | <input type="checkbox"/> |
| Em união de facto | <input type="checkbox"/> |

II. Vivência com o/a filho/a

6. Número de filhos: _____
7. Quantos filhos tem com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual?

8. Há quanto tempo recebeu o diagnóstico do/a seu/sua filho/a?

9. Diagnóstico: _____
10. Nível de gravidade do diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual:
- | | |
|----------|--------------------------|
| Ligeiro | <input type="checkbox"/> |
| Moderado | <input type="checkbox"/> |
| Grave | <input type="checkbox"/> |
| Profundo | <input type="checkbox"/> |
11. Quem realizou o diagnóstico? _____
12. Considera que a forma como lhe foi transmitido o diagnóstico foi:
- | | |
|---------------------|--------------------------|
| Nada adequada | <input type="checkbox"/> |
| Pouco adequada | <input type="checkbox"/> |
| Adequada | <input type="checkbox"/> |
| Muito adequada | <input type="checkbox"/> |
| Muitíssimo adequada | <input type="checkbox"/> |
13. Na altura que recebeu o diagnóstico teve apoio a nível psicológico?
- | | |
|-----|--------------------------|
| Sim | <input type="checkbox"/> |
| Não | <input type="checkbox"/> |
14. Com que idade teve o/a seu/sua filho/a? _____
15. Sexo do/a filho/a:
- | | |
|-----------|--------------------------|
| Feminino | <input type="checkbox"/> |
| Masculino | <input type="checkbox"/> |
16. Idade do/a filho/a: _____

17. Idade em que foi efetuado o diagnóstico: _____

18. Quando é que se apercebeu que algo não estaria bem com o/a seu/sua filho/filha? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

- | | |
|---------------|--------------------------|
| Quando nasceu | <input type="checkbox"/> |
| 0-3 meses | <input type="checkbox"/> |
| 3-6 meses | <input type="checkbox"/> |
| 6-9 meses | <input type="checkbox"/> |
| 9-12 meses | <input type="checkbox"/> |

Outra: _____

19. Quando é que teve conhecimento da perturbação do/a seu/sua filho/a?

20. Como se sentiu após a receção do diagnóstico? Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

- | | |
|--------------|--------------------------|
| Aliviado/a | <input type="checkbox"/> |
| Assustado/a | <input type="checkbox"/> |
| Stressado/a | <input type="checkbox"/> |
| Preocupado/a | <input type="checkbox"/> |
| Ansioso/a | <input type="checkbox"/> |
| Em negação | <input type="checkbox"/> |

Outra: _____

21. Como reagiu a restante família aquando do diagnóstico? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| Com muita dificuldade | <input type="checkbox"/> |
| Com alguma dificuldade | <input type="checkbox"/> |
| Razoavelmente | <input type="checkbox"/> |
| Bem | <input type="checkbox"/> |
| Muito bem | <input type="checkbox"/> |

22. O que sentiu a esse respeito? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

- | | |
|------------|--------------------------|
| Tristeza | <input type="checkbox"/> |
| Frustração | <input type="checkbox"/> |
| Raiva | <input type="checkbox"/> |
| Medo | <input type="checkbox"/> |
| Alegria | <input type="checkbox"/> |
| Alívio | <input type="checkbox"/> |

Outra: _____

23. **Conseguiu aceitar a condição do/a seu/sua filho/a?**

Sim

Não

Outra: _____

24. **A rotina diária da família alterou-se?**

Sim

Não

25. **Quais foram os fatores que o/a ajudaram nesse processo de aceitação?**
Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

Apoio do cônjuge

Apoio do(s) terapeuta(s)

Associações

Apoio familiar

Outra: _____

26. **Quem foi o/a primeiro/a pessoa a prestar apoio ao seu/sua filho/a?**
Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

Mãe

Pai

Avó

Avô

Irmão

Irmã

Outra: _____

27. **De que forma percebe os apoios que recebe a nível clínico? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.**

Muito maus

Maus

Razoáveis

Bons

Muito bons

28. **De que forma percebe os apoios que recebe a nível social? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.**

Muito maus

Maus

Razoáveis

Bons

Muito bons

29. De que forma percebe os apoios que recebe a nível económico?
Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

| | |
|------------|--------------------------|
| Muito maus | <input type="checkbox"/> |
| Maus | <input type="checkbox"/> |
| Razoáveis | <input type="checkbox"/> |
| Bons | <input type="checkbox"/> |
| Muito bons | <input type="checkbox"/> |

30. De que forma percebe os apoios que recebe a nível educativo?
Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

| | |
|------------|--------------------------|
| Muito maus | <input type="checkbox"/> |
| Maus | <input type="checkbox"/> |
| Razoáveis | <input type="checkbox"/> |
| Bons | <input type="checkbox"/> |
| Muito bons | <input type="checkbox"/> |

31. De que modo gostaria de ser mais apoiado/a? Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

| | |
|---------------------|--------------------------|
| A nível clínico | <input type="checkbox"/> |
| A nível social | <input type="checkbox"/> |
| A nível económico | <input type="checkbox"/> |
| A nível educacional | <input type="checkbox"/> |

Outra: _____

32. O/a seu/sua filho/a frequenta algum estabelecimento de ensino regular?

| | |
|-----|--------------------------|
| Sim | <input type="checkbox"/> |
| Não | <input type="checkbox"/> |

33. Qual é o ano escolar que o/a seu/sua filho/a frequenta? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

| | |
|-------------------------------|--------------------------|
| Jardim de infância/infantário | <input type="checkbox"/> |
| 1º ano | <input type="checkbox"/> |
| 2º ano | <input type="checkbox"/> |
| 3º ano | <input type="checkbox"/> |
| 4º ano | <input type="checkbox"/> |
| 5º ano | <input type="checkbox"/> |
| 6º ano | <input type="checkbox"/> |
| 7º ano | <input type="checkbox"/> |
| 8º ano | <input type="checkbox"/> |
| 9º ano | <input type="checkbox"/> |

Outra: _____

34. Como considera que a inclusão do/a seu/sua filho/a na escola está a ser efetuada? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

Nada adequada
Pouco adequada
Adequada
Muito adequada
Muitíssimo adequada

Outra: _____

35. Como considera que a inclusão do/a seu/sua filho/a a nível social está a ser efetuada? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

Nada adequada
Pouco adequada
Adequada
Muito adequada
Muitíssimo adequada

Outra: _____

36. No dia-a-dia, o que é que mais o/a preocupa, no/a seu/sua filho/a? Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

Adaptação à escola
A relação com os pares
Conseguir ajudá-lo/a a desenvolver as competências necessárias
Responder eficazmente a todas as suas necessidades
A aceitação dos outros

Outra: _____

37. Sente que obteve toda a informação necessária para poder lidar da melhor forma com o/a seu/sua filho/a?

Sim
Não

38. Atualmente, como se sente em relação à perturbação do/a seu/sua filho/a? Selecione a opção que melhor se adequa ao seu caso.

Muito mal
Mal
Mais ou menos
Bem
Muito bem

39. Quais são os apoios prestados atualmente ao/à seu/sua filho/a?
Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

Psicologia
Terapia da fala
Fisioterapia
Psicomotricidade
Terapia ocupacional

Outra: _____

40. Alguém o/a ajuda a tomar conta do/a seu/sua filho/a?

Sim
Não

41. Quando pensa no futuro, quais são as suas maiores preocupações em relação ao seu/sua filho/a? Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

Vai estar bem-adaptado/a
Vou providenciar o futuro dele/a
Vai ter quem cuide dele/a
Vai ser institucionalizado/a

Outra: _____

42. Quais foram as transformações mais relevantes após o surgimento da perturbação? Selecione as opções que melhor se adequam ao seu caso.

Alterações da vida quotidiana
Maiores gastos financeiros
Maior tempo dedicado às terapias

Outra: _____

43. Que conselhos considera importante partilhar com outros pais de crianças/jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual?

44. Que conselhos daria à escola e aos professores?

45. **Gostaria de partilhar alguma inquietação ou mesmo de contar algo de importante que já tenha acontecido na vida do/a seu/sua filho/a?**

Data ___/___/___

Muito obrigada pela sua colaboração.

Anexo B

Pedido de Autorização para a Recolha de Dados



Pedido de Autorização para a Recolha de Dados

Exmo./a Senhor/a Diretor/a

Da Instituição _____

Porto, ____ de _____ de ____

Assunto: Pedido de autorização para a realização da investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde.

Eu, Raquel Juliana dos Santos Almeida Fonseca Oliveira, estou a desenvolver uma investigação no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, cujo tema incide nas “Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual”, pela Universidade Fernando Pessoa, sob orientação da Professora Doutora Ana Costa. Este estudo tem como objetivo compreender o percurso decorrente da experiência emocional vivenciada por pais de filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, percecionando os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados assim como os receios do presente e do futuro.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V^{ra} Exa. autorização para uma reunião, de forma a apresentar o estudo acima mencionado, com vista a uma possível recolha de dados através de um questionário, junto dos pais das crianças/adolescentes/jovens adultos que frequentam a vossa instituição, que voluntariamente, aceitem participar no estudo.

O referido questionário pode ser preenchido online através do seguinte link: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeVxGRn0bawTlx_W3wtGNCpJpS_UO0EQWmj2AoEof04DN9Qg/viewform que agradeço que divulgue junto dos pais.

Antecipadamente grata.

Raquel Oliveira

Entidade Responsável

Anexo C

Pedido de Colaboração – Pais



Pedido de Colaboração no Estudo – Pais

Eu, Raquel Juliana dos Santos Almeida Fonseca Oliveira, venho por este meio, solicitar a vossa colaboração para a recolha de dados da minha Dissertação de Mestrado, cujo tema incide nas “Vivências Emocionais das Figuras Parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual”, pela Universidade Fernando Pessoa, sob orientação da Professora Doutora Ana Costa. Este estudo tem como objetivo compreender o percurso decorrente da experiência emocional vivenciada por pais de filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, percecionando os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados assim como os receios do presente e do futuro.

O objetivo é preencher um inquérito por questionário online. Este questionário destina-se apenas a pais de filhos diagnosticados com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual até aos 18 anos de idade. Sem a vossa colaboração não será possível conseguir ter fundamentação para a investigação em curso.

Antecipadamente grata a todos os que me ajudarem, preenchendo o inquérito:
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeVxGRn0bawTlx WswtGNCpJpS UO0EQWmj2AoEof04DN9Qg/viewform>.

Anexo D

Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Designação do Estudo (em português):

.....
.....

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo)

.....,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: ____/_____/20__

Assinatura do participante no projecto:

O Investigador responsável:

Nome:

Assinatura: