

Cremilda de Jesus Ribeiro Rodrigues

Relação entre Stress Parental e as Funções de Apoio em Famílias de Crianças com Doenças Raras



Universidade Fernando Pessoa Ponte de Lima

2013

Cremilda de Jesus Ribeiro Rodrigues

Relação entre Stress Parental e as Funções de Apoio em Famílias de Crianças com Doenças Raras



Universidade Fernando Pessoa Ponte de Lima

2013

Cremilda de Jesus Ribeiro Rodrigues

Relação entre Stress Parental e as Funções de Apoio em Famílias de Crianças com Doenças Raras

Atesto a originalidade do trabalho

(Cremilda de Jesus Ribeiro Rodrigues)

Projeto de Graduação apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a Obtenção do grau de Licenciatura em Reabilitação Psicomotora

Resumo

O presente trabalho de investigação intitulado “Relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias de crianças com doenças raras”, pretende contribuir para uma melhor compreensão da relação entre *stress* parental e as funções de apoio social, analisando a perceção sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoios e a perceção de *stress* nos domínios pais , interação e criança.

Deste modo, foram estabelecidos os seguintes objetivos: 1) Identificar os níveis de *stress* parental das famílias de crianças com doenças raras; (2) Aferir a perceção das famílias sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoio; (3) Relacionar os níveis de *stress* das famílias com perceção sobre as funções de apoio social.

Participaram no estudo 14 famílias de crianças com doenças raras (com idades entre 6 e 17 anos).

Foi aplicado um questionário sociodemográfico, o Índice de *Stress* Parental (ISP), versão reduzida (Santos 2008) e a Escala de avaliação do apoio social à família, traduzida por Brandão e adaptada por Brandão e Xavier (1997, por Brandão 1999) do original Family Support Scale dos autores (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984), a catorze famílias de crianças com doenças raras.

Os resultados deste estudo demonstram que as famílias que percecionam níveis mais elevados de *Stress* tem menor perceção do apoio dispensado por parte dos membros das redes informais e dos grupos de profissionais da sua rede de apoio social.

Podemos salientar que um maior apoio proporcionado por parte das redes de apoio social, é importante para a diminuição dos níveis de *stress* percecionados em pais de crianças com doenças raras.

Apesar das limitações da investigação, sobretudo devidas ao número limitado de

famílias que constituíram amostra, os resultados podem ser motivo para futuros estudos e sobretudo para a orientação de profissionais a trabalhar com famílias de com doença rara.

Palavras-chave: Doenças raras, funções de apoio, *stress* parental, família.

Abstract

This research document titled "Relationship between parental stress and support functions in children with rare diseases," aims to contribute to a better understanding of the relationship between parental stress and social support functions, analyzing the perception of the usefulness of availability of different sources of social support from their support network and perception of stress in parent domains, interaction and child.

The objectives of the study were : 1) Identify the levels of parental stress of families of children with rare diseases (2) assess the perception of households about the usefulness and availability of different sources of social support from their support network; (3) relate the stress levels of families with perception about the functions of social support.

The investigational protocol included a socio-demographic characterization questionnaire, the instrument Parental *Stress* Index (Santos, 2008), and the scale of social support to the family, translated and adapted by Brandão and Xavier (1997, by Brandão 1999) of the original Family Support the authors Scale (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984), the fourteen families of children with rare diseases.

This study involved a sample of 14 families which children have rare diseases (aged 6 to 17 years).

The results of this study demonstrate that families perceive higher levels of stress have lower perceptions of the support provided by the members of informal networks and professional groups of your social support network.

We emphasize that greater support provided by the social support networks, it is important to reduce the levels of perceived stress in parents of children with rare diseases.

Despite the limitations of the research, especially due to the limited number of families that constituted the sample, the results may be cause for future studies and especially for the guidance of professionals working with families with rare disease

Keywords: Parental stress, support functions, family, rare diseases.

Agradecimentos

O presente trabalho é o resultado de três anos de formação que direta ou indiretamente contribuíram para que este fosse possível. Assim por todo esse caminho quero agradecer a algumas pessoas importantes para o meu crescimento acadêmico, mas também para o meu crescimento pessoal.

Apesar de todo o esforço próprio, todas as concretizações pessoais seriam impossíveis, se não fosse o apoio e ajuda de algumas pessoas que contribuíram com os seus comentários e sugestões ao longo da realização do presente estudo. Referir o nome dessas pessoas demonstra toda a minha gratidão.

À Mestre Gabriela Almeida, orientadora do trabalho, pelo seu apoio científico e “moral”, e pela disponibilidade que sempre soube demonstrar ao longo de todo o processo.

A toda a equipa da Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, em particular à D^a Joaquina Teixeira, por toda a colaboração dispensada para a viabilização do trabalho de campo subjacente ao estudo.

A todas as Famílias que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade e por terem partilhado comigo as suas experiências relativas aos filhos.

Ao meu marido, pais, familiares, que me apoiaram e incentivaram nos momentos difíceis e que partilharam comigo as alegrias na realização deste trabalho.

E por último, mas não menos importante, deixo o meu sincero agradecimento a todos os meus colegas de curso e a todas as pessoas que direta ou indiretamente me auxiliaram neste percurso.

Índice

I.	INTRODUÇÃO	1
II.	FASE CONCETUAL	3
	2.1 Concetualização da Problemática	3
	2.2 Pergunta de Partida	4
	2.3 Objetivos do estudo	4
	2.4 Variáveis	5
	2.5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	5
	2.5.1 <i>Stress</i> parental.....	6
	2.5.2 Família.....	7
	2.5.3 Apoio Social	9
	2.5.4 Doenças Raras	11
	2.5.5 Raríssimas	12
	2.6. Descrição clínica das doenças raras	12
	2.6.1 Síndrome Angelman.....	13
	2.6.2 Ataxia-telangiectasia	15
	2.6.3 Citopatias mitocondriais.....	16
	2.6.4 Síndrome Cohen	16
	2.6.5 Síndrome de Pierre Robin	17
	2.6.6 Síndrome Saethre-Chotzen.....	19
	2.6.7 Síndrome de Sotos	19
	2.6.8 Síndrome West.....	20
III.	FASE METEDOLÓGICA	21
	3.1 Tipo de estudo	21
	3.2 População	22
	3.3 Amostra	23

3.4 Método e Instrumentos de recolha de dados.....	23
3.5 Instrumentos	24
3.5.1 Questionário Sociodemográfico	24
3.5.2 Índice de <i>Stress</i> parental (PSI) - Versão Reduzida.....	24
3.5.3 Escala de Avaliação do Apoio Social à Família	25
3.6 Considerações Éticas	27
IV. FASE EMPÍRICA	28
4.1 Caracterização da amostra	29
4.2 Características Sociodemográficas	30
4.3 Resultados dos Instrumentos	35
4.4 Discussão de resultados	44
V. CONCLUSÃO	48
VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
VII Anexos	56

Índice

Quadro 1 – Tipo de Habitação	34
Quadro 2 – Fonte de Rendimento Familiar	34
Quadro 3 – Idade das Crianças.....	34
Quadro 4 - Valores das Subescalas do Índice <i>stress</i> parental (n=14)	36
Quadro 5 – Distribuição famílias pelos níveis de <i>stress</i>	37
Quadro 7 – Disponibilidade das Redes de Apoio Social (Mínimo, Máximo, Média, Desvio padrão).....	39
Quadro 8 - Disponibilidade e Utilidade das fontes de apoio (frequência da utilidade por fonte, valor total e média da utilidade de cada fonte).....	40
Quadro 9 – Valores das correlações entre a utilidade e disponibilidade das redes de apoio social.....	42
Quadro 10 - Relação entre as Subescalas do Índice Stress Parental e as da Escala de avaliação funções de apoio social à família.....	43

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição de dados relativamente a quem preencheu os questionários. ...	30
Gráfico 2 – Idade das Mães	31
Gráfico 3 – Idade dos Pais	31
Gráfico 4 - Habilitações literárias das mães	32
Gráfico 5 - Habilitações literárias dos pais.....	32
Gráfico 6 - Estado civil das famílias.....	33
Gráfico 7 - Profissão das mães	33
Gráfico 8 - Profissão dos pais.....	33

I. INTRODUÇÃO

No âmbito da conclusão da Licenciatura em Reabilitação Psicomotora, na Universidade Fernando Pessoa – Unidade de Ponte de Lima, foi efetuado o presente estudo intitulado: ” Relação entre o *stress* parental e as funções de apoio social em famílias de crianças com doenças raras ”.

O presente estudo tem por objetivo verificar o *stress* parental e a sua relação com as funções de apoio social, em famílias de crianças com doenças raras.

A escolha do problema de investigação surgiu no seguimento da prática de voluntariado realizado na Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras - Delegação do Porto, suscitando interesse sobre o *stress* parental em famílias de uma criança portadora de uma doença rara e a perceção sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoio.

Tendo em conta o que a literatura refere, decidiu-se relacionar as variáveis, dando origem aos seguintes objetivos: (1) Identificar os níveis de *stress* parental das famílias de crianças com doenças raras; (2) Verificar a perceção das famílias sobre funções de apoio social da sua rede de apoios; (3) Verificar a relação entre os níveis de *stress* percecionados pelas famílias com a perceção sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoio.

É consistentemente que pais de crianças com atraso no desenvolvimento denunciam mais *stress* parental do que os pais de crianças com desenvolvimento normal (Baker et al 2003;. Crnic et ai. 1983; Gupta 2007; Hauser-Cram et al. 2001, *cit in* Lopez 2009). Estes estudos sugerem que fato de o nascimento de uma criança com um atraso no desenvolvimento está relacionado com elevado *stress* parental, mas também existem outras variáveis como nível de funcionamento adaptativo da criança, severidade de comportamentos desafiadores e níveis de comportamento pró-social pode servir para moderar o stress dos pais.

No presente estudo foi aplicado o instrumento *Índice de Stress Parental* (PSI) (Santos, 2003) versão reduzida, a Escala de funções de apoio social à família (Coutinho, 1996) do original Family Support Scale (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984) e um Questionário Sociodemográfico, construído em contexto desta investigação, a catorze famílias.

A investigação foi iniciada colocando a seguinte pergunta de partida: “Qual a relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias com crianças com doenças raras?”

O trabalho está estruturado em três partes. A primeira parte corresponde à fase conceptual, onde é feito um enquadramento teórico abordando os conceitos de *stress* parental, suporte social, doenças raras, família e descrição das doenças raras estudadas.

A parte prática deste estudo é realizada no segundo capítulo, onde é relatado aspetos ligados à metodologia do estudo, nomeadamente à população e à amostra, os instrumentos aplicados e os procedimentos de recolha de dados, e a apresentação dos resultados referentes às análises estatísticas efetuadas.

No capítulo terceiro procedeu-se, numa primeira fase, à discussão dos resultados considerando as questões de pesquisa inicialmente formuladas e, numa segunda fase, às conclusões gerais do estudo e possíveis implicações e sugestões e reflexão sobre a importância das práticas do psicomotricista, trabalhando numa perspetiva sistémica com modelos de apoio direto e indireto às famílias das crianças.

A intervenção do psicomotricista não é só centrada na criança mas também nas características dos pais, bem como a importância do trabalho em equipas multidisciplinares e transdisciplinares no encaminhamento dos pais para equipas de psicoterapia ou psicologia.

II. FASE CONCETUAL

A fase conceptual conduziu à formulação do problema de investigação, questão e objetivos da mesma, bem como a definição das variáveis e construção da fundamentação teórica adequada ao estudo.

Segundo Fortin (2009) no decurso desta fase, o investigador elabora conceitos, formula ideias e recolhe informação sobre um tema preciso, com vista a chegar a uma conceção clara do problema.

2.1 Concetualização da Problemática

O problema da presente investigação é conhecer a Relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias de crianças com doenças raras.

A problemática, segundo Quivy e Campenhoudt (2008), é a abordagem ou a perspectiva teórica que se decide adotar para tratar o problema formulado pela pergunta de partida.

Por outro lado Fortin (2009) refere que formular um problema de investigação é fazer a síntese do conjunto dos elementos de informação recolhidos sobre o tema em estudo, para desenvolver uma ideia baseando-se numa progressão lógica dos factos, em observações e raciocínios relativos ao estudo que se deseja empreender. A formulação do problema é uma das etapas chave do processo de investigação.

O problema da investigação trata-se de uma dificuldade, teórica ou prática, no conhecimento de alguma coisa de real importância, para a qual se deve encontrar uma solução (Marconi & Lakatos, 2007).

De acordo com Hulley *et alli* (2008) o problema de investigação trata a incerteza que o investigador pretende resolver sobre algo na população realizando aferições nos sujeitos do estudo, ou seja, aborda aquilo que o investigador gostaria de saber.

A caracterização do problema define e identifica o assunto em estudo (Marinho cit. in Marconi & Lakatos, 2007).

2.2 Pergunta de Partida

Iniciou-se a investigação colocando a seguinte pergunta de partida: Qual a relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias de crianças com doenças raras?

A pergunta de partida consiste por norma um primeiro meio para pôr em prática uma das dimensões essenciais do processo científico (Quivy & Campenhoudt 2008, p.34).

Quivy e Campenhoudt (2008) referem que através da pergunta de partida o investigador tenta exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar e compreender melhor.

2.3 Objetivos do estudo

A fundamentação do problema deu origem à questão de investigação, a qual possibilitou a construção dos objetivos geral e específico do estudo.

Segundo Marconi e Lakatos (2007), toda a pesquisa deve ter um objetivo determinado para saber o que se vai procurar e o que se pretende alcançar. O objetivo torna o problema explícito, aumentando os conhecimentos sobre determinado assunto, podendo ser intrínsecos ou extrínsecos, teóricos ou práticos, gerais ou específicos, a curto ou a longo prazo.

Os objetivos do estudo representam aquilo que o investigador se propõe fazer para responder à questão de investigação (Ribeiro, 2010).

O presente estudo teve como objetivo geral:

“Avaliar a Relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias com crianças com doenças raras.”

Após a determinação do objetivo geral, surgiu os seguintes objetivos específicos:

- i. Identificar os níveis de *stress* parental das famílias de crianças com doenças raras.
- ii. Verificar a perceção das famílias sobre as funções de apoio social.
- iii. Verificar a relação entre os níveis de *stress* das famílias com perceção sobre as funções de apoio social.

2.4 Variáveis

Uma variável corresponde a uma qualidade ou característica que é atribuída a pessoas ou acontecimentos que constituem objeto de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico. Podem ser classificadas de diferentes maneiras, segundo a sua utilização numa investigação (Fortin, 2009).

Segundo Ribeiro (2010) as variáveis da investigação constituem um elemento central, dado ser à volta delas que se estrutura a investigação. Variável é uma característica que varia, que se distribui por diferentes valores ou qualidades, ou que é de diferentes tipos e é oposto a uma constante.

Variável independente – doenças raras

Variáveis dependentes – *stress* parental e funções de apoio social

No presente estudo as variáveis atributo foram: idade das crianças, Síndrome da criança, habilitações literárias dos pais, situação socioeconómica e estado civil dos pais.

2.5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesta fase do estudo de investigação foi feita uma abordagem aos seguintes conteúdos: *stress* parental e perceção da rede das funções de apoio social às famílias com crianças com doenças raras. A fundamentação teórica possibilitou uma melhor compreensão do estudo em causa, através das temáticas abordadas- *stress* parental e funções de apoio.

2.5.1 *Stress* parental

O *stress* parental pode ser definido como uma reação psicológica adversa, perante as exigências de se ser mãe ou pai, experimentando-se sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança, sentimentos estes que são diretamente atribuídos às exigências da parentalidade (Deater-Deckard, 1998, *cit in* Lopez 2009).

O *stress* parental é visto como um conjunto complexo de não-específico, persistente e significativo de desafios associados com um dos papéis mais importantes dos pais, ou seja, cuidador da criança. Apesar de existir uma quantidade considerável de dados sobre o *stress* em pais de crianças com deficiência, ainda não há consenso sobre a conceptualização do fenómeno (Perry, 2004, *cit in* Pisula, 2011).

Abidin (1990 *cit. in* Santos, 2008) afirma que (...) o *stress* decorre, portanto, de acontecimentos difíceis de gerir, em que os recursos físicos e psicológicos que os pais têm à sua disposição, são limitados.

Alguns estudos demonstraram que pais de crianças com atraso no desenvolvimento experimentam níveis mais elevados de *stress* do que pais de crianças com desenvolvimento normal (e.g. Hodapp et al, 2003, Johnson et al, 2003, *cit in* Pisula, 2011).

O *stress* parental está associado com o tipo de deficiência presente na criança (Gupta, 2007, *cit in* Pisula, 2011).

Uma investigação realizada por Hassall, Rose, & McDonald, mostrou que pais de crianças com deficiência experienciam maiores níveis de *stress* do que pais de crianças sem deficiência (Hassall, Rose, & McDonald, 2005, *cit in* Lopez et al. 2009).

Da mesma forma, Baker et al. (2003, *cit in* Lopez et al. 2009), demonstraram que pais de crianças com atrasos no desenvolvimento percecionam, maiores níveis de *stress* do que os pais de crianças sem atraso no desenvolvimento.

Embora um certo número de fatores contribuam para o aumento do nível de *stress* percebido pelos pais de crianças com atrasos no desenvolvimento, a gravidade dos problemas de comportamento da criança é muitas vezes o mais forte preditor de *stress* parental (Baker et al, 2003; Floyd & Gallagher, 1997; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005, *cit in* Lopez 2009).

Além disso, tem sido sugerido que a experiência de *stress* está relacionado à forma como o indivíduo percebe o fator stressante e que estratégias de *coping* podem ser utilizados de forma eficaz para reduzir *stress* (Mak & Ho, 2007, *cit in* Lopez 2009).

O uso de estratégias positivas de *coping* são importantes para reduzir o *stress* em pais de crianças com deficiência (Jones & Passey, 2004, *cit in* Lopez 2009).

A parentalidade, para além de proporcionar momentos únicos e gratificantes, confronta os pais com novas exigências que constituem um risco para o aumento do *stress* o que, por sua vez, pode levar a uma deterioração da saúde e bem-estar parental (Santos, 2008).

2.5.2 Família

O termo Família é complexo e ambíguo pois pode ser definido de diferentes formas e utilizado em muitas situações e contextos.

Segundo Alarcão (2000, pág. 99), “ (...) uma família é um conjunto de pessoas, unidas por laços sanguíneos e ou afetivos, em interação contínua”.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), a família é o conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento. Considera-se, também, como família clássica qualquer pessoa independente que ocupa parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento (INE, 2003).

Segundo Costa (2004), a família é um espaço educativo considerado o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos entre todos os seus elementos. É um lugar onde várias pessoas convivem, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado (Costa, 2004).

A família é também, um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior. Cada família, enquanto sistema, é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra, ou seja, é um sistema entre sistemas, com interações e normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence (Andolfi, 1981 *cit. in* Costa, 2004).

O sistema familiar é um processo circular, pois o comportamento de cada indivíduo é fator e produto do comportamento de cada um dos outros indivíduos, em que os resultados finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo (Barreiros, 1996, *cit. in* Costa, 2004). A família tem, assim, como funções primordiais, o desenvolvimento e a proteção dos seus membros, a sua socialização e a transmissão de determinada cultura (Minuchin, 1979, *cit. in* Costa, 2004).

Vários autores como Berbard, Bee e Hammond (1984, *cit. in* Coutinho, 2000) demonstraram que as oportunidades para um desenvolvimento ótimo da criança estão fortemente dependentes do contexto familiar em que está inserida.

Guralnick (1989, *cit. in* Coutinho, 2000), defende que programas que implicaram um envolvimento ativo dos pais e uma participação conjunta com o seu filho, em atividades lúdicas com uma dimensão educativa e terapêutica, se revelaram mais eficazes do que os programas que não contemplam este tipo de intervenção.

Assim, pode afirmar-se que os resultados que a criança alcança em termos de desenvolvimento estão dependentes dos padrões de interação familiar, nomeadamente da qualidade das interações pais-criança, do tipo de experiências proporcionadas à

criança pela família, e dos aspetos relacionados com os cuidados básicos de saúde e segurança (Guralnick, 1997 *cit. in* Coutinho, 2000).

Para Oliveira (1994 *cit. in* Costa, 2004), a família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas, nomeadamente:

- i. Satisfazendo as suas necessidades mais elementares;
- ii. Protegendo-os contra os ataques do exterior;
- iii. Facilitando o seu desenvolvimento coerente e estável;
- iv. Favorecendo um clima de pertença, dependente do modo como são aceites na família.

Para Coutinho (2000), no caso de a criança nascer com uma deficiência ou se encontrar em situação de risco, os padrões de interação familiar poderão ser afetados em função de fatores como as características dos pais e das próprias crianças e os recursos intra e extra familiares, podendo estes fatores atuar como impulsionadores ou atenuantes das dificuldades sentidas pela família.

2.5.3 Apoio Social

Os conceitos de apoio social e redes de apoio social são importantes na nossa compreensão sobre os indivíduos, as famílias e as comunidades, porque, como refere Serrano (2003), permitem-nos conhecer mais sobre o dia-a-dia das pessoas nas comunidades e também porque sugerem formas alternativas de apoio, colocando uma ênfase menor nos tratamentos ou intervenções formais, e maior nos acontecimentos que ocorrem naturalmente no contexto das relações de apoio, os quais não são do foro profissional.

Em 1985, Dunst destaca claramente o conceito de apoio social, ao definir a Intervenção Precoce como: “a prestação de apoio as famílias de crianças de idades baixas por membros das redes de apoio formal e informal, as quais tem impacto direto e indireto sobre os pais, a família e o funcionamento da criança” (Dunst, 2000, p. 95).

Para Dunst, Trivette e Deal (1988, in Dunst et al., 1997, p. 501):

O apoio social inclui a ajuda e a assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, prestada pelos membros das redes de apoio social, que influenciam, de forma positiva, o recetor de tal ajuda, promovendo a sua saúde e bem-estar, tal como a sua adaptação aos acontecimentos da vida e o seu desenvolvimento.

Esse apoio pode ser providenciado por indivíduos ou por unidades sociais (família, por exemplo) em resposta a necessidades de ajuda e assistência (Dunst & Trivette, 1992, *cit in Santos 2008*).

As relações que fornecem o apoio podem operar através de vários níveis do contexto ecológico onde se incluem as relações próximas e íntimas, relações de amizade, ligações com a família alargada e contactos formais ou informais na comunidade (Crnic & Stormshak, 1997).

Armstrong et al. (2005 & Beckman, Robinson, Rosenberg e Filer (1994), *cit in Brandão e Craveirinha 2011*), referem o apoio social como um mecanismo protetor que, apesar de não eliminar, tem a capacidade de filtrar ou amortecer o impacto de fatores de risco afetando assim, positivamente, o bem-estar familiar, a qualidade da função parental e a resiliência das crianças em diversas conjunturas de vida.

Dunst e Trivette (1990), distinguem dois tipos de apoio social ou rede de apoio:

- A rede informal de apoio que inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais (e.g., associações religiosas, clubes, etc.).
- A rede formal de apoio que engloba os profissionais (e.g., médicos, educadores, assistentes sociais, etc.) e instituições (hospitais, serviços e programas de intervenção precoce, segurança social, etc.) que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita.

Os pais de uma criança com deficiência ou alteração grave no seu desenvolvimento, podem sentir necessidade de apoio, logo após o diagnóstico inicial e essa necessidade pode prolongar-se ao longo do seu ciclo de vida. O apoio prestado pelas redes de apoio

informal tem sido frequentemente apontado, pelos pais, como o mais importante para a sua família (Bailey, 1994, cit. in Almeida, 2000).

2.5.4 Doenças Raras

A maioria das doenças genéticas é rara. Designam-se por doenças raras as afeções que afetam um reduzido número de pessoas quando comparado com a população em geral (Regateiro, 2003).

Na União Europeia, consideram-se doenças raras, aquelas que têm uma prevalência inferior a 5 em 10.000 pessoas, considerando o total da população da UE. Estima-se que existam entre 5.000 e 8.000 doenças raras diferentes, afetando, no seu conjunto até 6% da população, o que significa que existirão até 600.000 pessoas com estas patologias em Portugal (Orpha.net, 2008).

Porém, o peso social das doenças raras atinge, para além dos doentes, os seus familiares e outros conviventes, especialmente quando sofrem de doenças mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar.

Estas doenças podem ser caracterizadas quase sempre como:

- Doenças crónicas sérias, degenerativas e que normalmente colocam a vida em risco;
- Doenças incapacitantes, em que a qualidade de vida é comprometida devido à falta de autonomia;
- Doenças em que o nível de dor e de sofrimento do indivíduo e da sua família é elevado;
- Doenças para as quais não existe uma cura efetiva, mas os sintomas podem ser tratados para melhorar a qualidade de vida e a esperança de vida.

Um a percentagem de 80% das doenças raras têm origem genética identificada e dizem respeito a 3% e 4% dos nascimentos. Existem outras doenças raras resultantes de infeções (bacterianas ou virais), alergias ou devidas a causas degenerativas que proliferam. As doenças raras caracterizam-se por uma ampla diversidade de distúrbios e

sintomas que variam não só de doença para doença, mas também de indivíduo para indivíduo que sofra de uma mesma doença (Orpha.net, 2008).

2.5.5 Raríssimas

A **Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras** – foi fundada em abril de 2002, com o objetivo de apoiar doentes, famílias e todos os que convivem de perto com as doenças raras (Raríssimas, 2012).

Pretende ser uma associação com elevado reconhecimento nacional e internacional no que às doenças raras diz respeito e para isso empenhando-se em participar em diversos projetos, quer de âmbito nacional, quer internacional.

Uma das razões da sua existência é a divulgação das doenças raras. Para isso:

- Incentivam a reflexão e o debate sobre as necessidades dos portadores de doenças raras e suas famílias;
- Sensibilizam a comunidade para a realidade das doenças raras
- Alertam a comunicação social para a importância da divulgação da informação sobre as doenças raras, bem como a importância das organizações que as representam;
- Demonstram à sociedade a importância do movimento associativo no apoio e acompanhamento dos portadores de doenças raras e das suas famílias.

Outro do seu objetivo é a prestação de apoio aos doentes e às respectivas famílias, na temática da (in)formação, tendo em conta:

- Promover a igualdade de direitos dos portadores de doenças raras e suas famílias;
- Melhorar a divulgação de meios e recursos, que permitem aos portadores de doenças raras a escolha, digna, do seu modo de vida com interação no seu meio social e cultural;
- Melhorar a coordenação entre técnicos, instituições nacionais das áreas de medicina, ensino, reabilitação e o sector associativo (Raríssimas, 2012).

2.6. Descrição clínica das doenças raras

Na descrição clínica é feita uma abordagem sobre os conceitos básicos das oito doenças raras que fazem para deste estudo.

2.6.1 Síndrome Angelman

A Síndrome de Angelman (SA) é uma doença genética conhecida há quase meio século. Na primeira publicação, Harry Angelman descreveu três crianças com atraso, ataxia, epilepsia e “maneirismos”. Estima-se que a sua prevalência varie entre 1/10.000 e 1/20.000 (Clayton- Smith, J.*et al.* (2003).

Síndrome de Angelman (AS) é um distúrbio no desenvolvimento neurológico caracterizado por graves dificuldades de aprendizagem, ataxia, com crises epilépticas visíveis numa EEG característico, características faciais dimórficas subtis, e uma vida feliz, disposição sociável (Clayton- Smith, J.*et al.* (2003).

A maioria das crianças apresenta atraso no desenvolvimento e atraso do crescimento na cabeça durante o primeiro ano de vida. Na maioria dos casos tem dificuldades de aprendizagem grave, linguagem ausente, e características faciais dismórficas., com um queixo proeminente, olhos profundos, boca grande com língua saliente e microcefalia com occipital plano. Pacientes com AS têm um fenótipo comportamental característico, com movimentos espasmódicos frequentes e por vezes riso inapropriado, gosto pela água e distúrbio do sono.

As características são amplas e subtis incluindo, uma boca sorridente, queixo proeminente, e olhos profundos, causadas por uma variedade de anormalidades genéticas envolvendo o Cromossoma 15q11-13, que está sujeito a impressão genómica.

Embora muitos pacientes com AS têm estas características, é agora claro que a clínica espectro de síndrome de Angelman é muito mais amplo do que se pensava.

Muitos pacientes são normalmente pigmentados e alguns têm uma circunferência da cabeça normal. Convulsões não são presentes em todos os casos e podem apresentar algum discurso. Alguns pacientes podem não ter as características de fâcias dismórficas e ter uma ataxia mínima.

Muitos pacientes com AS são capazes de falar, apesar do discurso ser sempre limitado. As características comportamentais dos AS são impressionantes sendo na maioria dos

casos, consideradas pelos médicos como meio de diagnóstico. Estão presentes em todos os pacientes, independentemente do tipo de anormalidade genética.

Paroxismos de riso que irritam facilmente, iniciam-se dentro das primeiras semanas de vida e quase todos os pacientes são felizes a sorrir com frequência.

O riso é geralmente provocado, mas o estímulo é muitas vezes o mínimo, podendo ser inadequado. Hiperatividade e distúrbios do sono são comuns na infância e podem representar grandes problemas de gestão.

O distúrbio do sono pode ser melhorado por terapia comportamental, com a adesão a um rigoroso regime de hora de dormir e pelo uso de melatonina, que é eficaz em cerca de 50% de pacientes. Pessoas com síndrome de Angelman adoram água e têm um fascínio para superfícies reflexivas, plástico e balões. Eles gostam de estar na companhia de outras pessoas e ver Televisão, especialmente programas de humor.

Com a progressão na idade adulta o comportamento torna-se mais silencioso e capacidade de concentração aumenta. A disposição sociável ainda persiste e paroxismos de riso podem ocorrer. Alguns adultos mostraram uma tendência para um comportamento agressivo, especialmente quando ficam frustrados por causa da dificuldade com a comunicação.

Sentam-se sem apoio de cerca dos 12 meses, a rastejar (estilo de comando) ou embaralhar entre os 18-24 meses, e a andar em uma idade média de 4 anos (variando de 18 meses a 7 anos).

Uma grande quantidade de informação tem sido recolhida ao longo dos últimos 10 anos sobre as características clínicas, história natural, e mecanismos genéticos envolvidos na síndrome.

Existe agora uma organização internacional (**www.iaso.com**) e pode orientar os pais e os profissionais sobre a variedade de AS, recursos e informações sobre os grupos nacionais de indivíduos com AS. ASSERT, o grupo de apoio do Reino Unido, tem uma linha telefônica livre para os pais e uma linha de ajuda (Clayton- Smith, J.*et al.* (2003).

2.6.2 Ataxia-telangiectasia

Ataxia-telangiectasia é uma doença hereditária rara que afeta o sistema nervoso, sistema imunológico e outros sistemas do corpo. Esta doença é caracterizada pela dificuldade progressiva com os movimentos de coordenação (ataxia), com início na infância, geralmente antes dos 5 anos (Genetics Home Reference 2013).

As crianças afetadas geralmente desenvolvem dificuldade para caminhar, problemas com equilíbrio e coordenação motora, movimentos espasmódicos involuntários (coreia), contrações musculares (mioclonia) e distúrbios na função dos nervos (neuropatia). Os problemas de circulação normalmente levam as pessoas a necessitar de ajuda de cadeira de rodas até a adolescência. As pessoas com este transtorno também fala arrastada e dificuldade para mover os olhos para olhar de lado a lado (apraxia oculomotor). Pequenos grupos de dilatação dos vasos sanguíneos chamados telangiectasias, que ocorrem nos olhos e na superfície da pele, também são característicos dessa condição. Ataxia-telangiectasia ocorre em 1 em cada 40.000 a 100.000 pessoas em todo o mundo.

Mutações no gene *ATM* causam ataxia-telangiectasia. O gene *ATM* proporciona instruções para fazer uma proteína que ajude a divisão celular de controlo e está envolvido na reparação do ADN. Esta proteína tem um papel importante no desenvolvimento normal e a atividade de vários sistemas do corpo, incluindo o sistema nervoso e sistema imunitário.

Ataxia-telangiectasia é herdada em um padrão autossômico recessivo, o que significa que ambas as cópias do gene *ATM* em cada célula apresentam mutações. Na maioria das vezes, os pais de um indivíduo com uma doença autossômica recessiva cada carregam uma cópia do gene mutante, mas não apresentam sinais e sintomas da doença.

Cerca de 1 por cento da população dos Estados Unidos possui uma cópia mutada e uma cópia normal do gene em cada célula *ATM*. Estes indivíduos são chamados de portadores (Genetics Home Reference 2013).

2.6.3 Citopatias mitocondriais

As citopatias mitocondriais constituem um grupo de doenças clinicamente e geneticamente heterogêneas, que resultam de uma diminuição do metabolismo energético devido a um déficit da fosforilação oxidativa de origem genética. A mitocôndria é um organelo citoplasmático presente em todas as células eucariotas, à exceção dos eritrócitos, que tem a particularidade de possuir o seu próprio genoma transmitido pela linha materna (Orpha.net (2008)).

As citopatias mitocondriais são assim doenças que podem atingir qualquer órgão/tecido, geralmente multissistémicas, associadas a uma grande variedade de sinais e sintomas, em todas as idades, e associadas a qualquer tipo de hereditariedade.

As mutações patogénicas no DNA mitocondrial são mais frequentes nos adultos, estimando-se que apenas sejam responsáveis por 10 à 25 % dos casos pediátricos, em que a alteração genética é maioritariamente de origem nuclear.

O diagnóstico das citopatias mitocondriais torna-se então um desafio. Deverá idealmente envolver uma abordagem multidisciplinar incluindo avaliações de âmbito clínico, metabólico, bioquímico, histológico e molecular. O diagnóstico molecular é muitas vezes fundamental para a confirmação de citopatia mitocondrial (Orpha.net (2008)).

2.6.4 Síndrome Cohen

Síndrome de Cohen é uma doença hereditária que afeta muitas partes do corpo e é caracterizada por atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, tamanho da cabeça pequena (microcefalia) e tónus muscular fraco (hipotonia).

Outras características incluem a miopia progressiva (miopia), degeneração do tecido sensível à luz na parte de trás do olho (distrofia retiniana), uma invulgarmente grande amplitude de movimento articular (hipermobilidade), e características faciais distintivas. Características faciais incluem o cabelo grosso e sobranceiras, cílios longos, olhos extraordinariamente em forma (down-inclinada e em forma de onda), a ponta do

nariz bulbosa, uma área lisa ou encurtado entre o nariz e o lábio superior (filtro), e proeminente superior dentes centrais. A combinação das duas últimas características faciais resulta numa aparência de boca aberta.

As características da síndrome de Cohen variam amplamente entre os indivíduos afetados. Sinais e sintomas adicionais em alguns indivíduos com este transtorno incluem baixos níveis de glóbulos brancos (neutropenia), comportamento excessivamente amigável e obesidade que se desenvolve na infância ou adolescência tardia.

Quando a obesidade está presente, que normalmente se desenvolve em torno do tronco, com os braços e pernas restantes delgado. Indivíduos com síndrome de Cohen também poder ter também as mãos e os pés estreitos e os dedos delgados.

A incidência exata da síndrome de Cohen é desconhecida. Foi diagnosticada em menos de 1.000 pessoas em todo o Mundo. Mais casos são provavelmente diagnosticados (Genetics Home Reference,2013).

2.6.5 Síndrome de Pierre Robin

A síndrome de Pierre Robin é descrita na literatura médica como uma tríade de anomalias, que se caracteriza pela presença de micrognatia, glossoptose e fissura palatina, sendo que esta última não está presente em todos os casos da síndrome(Jornal de Pediatria 2005).

Foi descrita pela primeira vez no ano de 1891, por Lannelongue e Menard. Em 1926, Pierre Robin publicou o caso de uma criança que apresentava a sintomatologia completa da síndrome. Na década de 70, esta patologia já era conhecida pelo nome de síndrome de Pierre Robin(Jornal de Pediatria 2005).

Até o momento, a causa desta patologia não foi elucidada. Sabe-se que a mandíbula do feto cresce lentamente durante o período gestacional, continuando a se desenvolver lentamente também após o nascimento.

As manifestações clínicas presentes nesta síndrome envolvem:

- Mandíbula muito pequena (micrognatia) e queixo recuado;
- Retração da língua (glossoptose);
- Severa dificuldade respiratória em decorrência da presença da micrognatia e da glossoptose;
- Fenda no palato mole, geralmente em formato de U (80% dos casos) e em formato de V;
- Úvula bífida em certos casos ou com uma fissura submucosa oculta;
- Palato ogival;
- Copiosas infecções de ouvido, que pode resultar em perda da audição (60% dos casos);
- Deformidades nasais (raras);
- Malformações dentárias (ocorre em um terço dos casos);
- Refluxo gástrico e esofagite;
- Problemas cardiovasculares;
- Alterações do Sistema Nervoso Central, como atraso da linguagem, epilepsia, atraso no desenvolvimento mental, hipotonia e hidrocefalia.
- Anomalias músculo-esqueléticas, como sindactilia, falanges displásicas, polidactilia, articulações hiperflexíveis, dentre outras.

O diagnóstico dessa síndrome geralmente é feito após o nascimento, por meio de um exame físico.

O tratamento pode ser de dois tipos: conservador ou cirúrgico. O primeiro geralmente leva a resultados positivos, gerindo a obstrução das vias aéreas por meio de medidas conservadoras, bem como as dificuldades de alimentação. Já o tratamento cirúrgico deve ser realizado em crianças com acentuado desconforto respiratório, através de diferentes procedimentos cirúrgicos, selecionado de acordo com o caso. Juntamente com essa cirurgia, pode optar-se por corrigir a perda auditiva e prevenir futuras complicações na orelha média (*Jornal de Pediatria* 2005).

2.6.6 Síndrome Saethre-Chotzen

O síndrome de Saethre-Chotzen (SSC) é uma síndrome hereditária com craniossinostose, que combina a fusão prematura das suturas cranianas (craniostenose) e anomalias dos membros. As características clínicas mais comuns, presentes em mais de 1/3 dos doentes, consistem em sinostose coronal, braquicefalia, implantação frontal do cabelo baixa, assimetria facial, hipertelorismo, halluces largos e clinodactilia.

A incidência está estimada entre 1/25.000 e 1/50.000 recém-nascidos, mas como o fenótipo pode ser muito ligeiro, é provável que esta entidade esteja sub-diagnosticada. O SSC tem um modo de transmissão autossômico dominante com elevada penetrância e expressividade variada. Mutações no gene TWIST localizado em 7p21-p22 são responsáveis pelo SSC. Este gene codifica para um factor de transcrição que regula o desenvolvimento das células mesenquimatosas cefálicas durante a formação do tubo craniano (Orpha.net (2008)).

2.6.7 Síndrome de Sotos

A síndrome de Sotos foi descrita pela primeira vez em 1964 por Juan Sotos. É uma doença rara, que ocorre em cerca de 1 em 15.000 recém-nascidos, e que apresenta uma expressão variável nos sintomas e gravidade. Caracteriza-se sobretudo pela presença de alterações faciais particulares, dificuldades de aprendizagem e crescimento excessivo, antes e após o nascimento. Esta última característica, presente em praticamente todos os doentes, manifesta-se principalmente na altura e no perímetro da cabeça (Assumpção, 2009).

As alterações faciais são mais características entre os 12 meses e os 6 anos de vida e consistem numa face longa, com um queixo pontiagudo e uma região frontal (testa) alta e proeminente. A maioria dos doentes apresenta dificuldades de aprendizagem ligeiras a moderadas, mas a variação pode ser grande desde crianças sem estas dificuldades até outras com atraso grave do desenvolvimento.

A síndrome de Sotos pode também apresentar outras alterações ou complicações. Nem todos os doentes as desenvolvem e algumas são mais frequentes que outras.

Exemplos de manifestações associadas frequentemente a esta síndrome são idade óssea avançada, alterações cardíacas ou renais, escoliose, convulsões, alterações do comportamento ou obstipação.

Atualmente não existe ainda uma cura ou tratamento etiológico. Deste modo, o tratamento é dirigido aos sintomas e complicações que são destetados, nomeadamente a intervenção nas dificuldades de aprendizagem.

Apesar de ser uma doença genética (autossómica dominante), aparece geralmente numa criança sem história familiar da síndrome (caso esporádico), sendo causada por uma mutação de novo. Deste modo, o risco de um casal saudável que teve uma criança com síndrome de Sotos, ter uma outra também afetada é muito pequeno. Por outro lado, um indivíduo com a doença tem um risco de 50% de ter uma criança afetada em cada gravidez. Assim, o aconselhamento genético é um componente fundamental do seguimento destes doentes e familiares (Assumpção, 2009).

2.6.8 Síndrome West

A Síndrome de West (SW) consiste numa encefalopatia epiléptica que associa classicamente 3 critérios: um tipo especial de crises, ocorrendo em salva, mais frequentemente ao acordar, denominado espasmos, consistindo numa breve flexão ou extensão súbita axial, com flexão dos membros. O segundo critério consiste num padrão peculiar do EEG denominado hipsarritmia, em que se observa uma desorganização da eletrogénese de base, associada a complexos de alta voltagem (Orpha.net, 2008).

O critério final é uma paragem ou regressão do desenvolvimento psicomotor, ocorrendo durante os primeiros 12-24 meses de vida. A sua incidência é relativamente baixa, cerca de 1/5000 crianças. Frequentemente ocorre um atraso no diagnóstico, uma vez que as manifestações iniciais podem ser atribuídas a outras situações como as cólicas do lactente ou as mioclonias benignas do lactente (Orpha.net, 2008).

Em mais de metade dos lactentes com SW a investigação documenta uma doença neurológica subjacente como uma encefalopatia hipoxico-isquêmica, leucomalacia periventricular, malformações do desenvolvimento cortical, esclerose tuberosa ou outras entidades genéticas e metabólicas. Apesar dos avanços da neuroimagem, genética, metabolismo um grupo importante permanece com etiologia desconhecida. A resposta terapêutica é infelizmente insuficiente na maioria dos casos. O tempo que decorre entre o início das convulsões e o tratamento parece ser determinante no prognóstico.

O prognóstico a longo prazo é grave, dependendo também da etiologia subjacente. É melhor nas formas idiopáticas, pior nos casos sintomáticos ou criptogénicos; na maioria dos casos persiste um atraso de desenvolvimento significativo, com consequências cognitivas e comportamentais e evolução para outro tipo de convulsões de difícil tratamento, como a Síndrome de Lennox-Gastaut (Orpha.net, 2008).

III. FASE METEDOLÓGICA

Nesta fase foi desenhado o plano de investigação, identificou-se o tipo de estudo, definiu-se a população alvo, determinaram-se os métodos e instrumentos de recolha de dados.

A fase metodológica consiste em definir os meios de realizar a investigação. No decurso da fase metodológica o investigador determina num desenho a maneira de proceder para realizar a investigação.

A natureza do desenho varia de acordo com o objetivo do estudo. Consiste em descrever um fenómeno, explorar ou verificar associações entre variáveis ou diferenças entre grupos (Fortin, 2009).

3.1 Tipo de estudo

Segundo Fortin (2009), o tipo de estudo é que vai descrever a estrutura utilizada segundo a questão de investigação, tende a descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de

causalidade, consistindo numa descrição de fenómenos ou conceitos relativamente a uma população, de forma a estabelecer características dessa população ou apenas de uma amostra da mesma.

O método escolhido para este trabalho é o quantitativo descritivo correlacional, que de acordo com Fortin (2009).

Este método de investigação é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e de fenómenos existentes alheios ao investigador.

3.2 População

A população segundo Fonseca (2008) trata-se de um grupo de indivíduos, sobre os quais incide a pergunta de investigação.

Segundo Hicks (2006) a população pode ser definida como compreendendo todas aquelas pessoas (ou mesmo eventos) que possuem a(s) característica(s) que interessa/m ao investigador.

Para Almeida e Freire (2007) a população é o conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno.

A população alvo é aquela sobre a qual o investigador desenvolve o seu estudo e identifica características comuns que se relacionam com o fenómeno estudado, para a qual serão generalizados os resultados de uma investigação (Hulley *et alli*, 2008).

A população alvo do presente estudo foram as famílias de crianças com Doenças Raras, usufruem dos serviços prestados pelas Raríssimas.

3.3 Amostra

Para Fortin (2006, p.312) amostra é um “*subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população*”.

Os critérios de amostra orientam, num primeiro momento, a recolha de dados para a amostra e, num segundo momento, a seleção dos sujeitos recolhidos para integrar a amostra definitiva e cujos dados foram analisados.

Ao longo do estudo foram identificadas vinte famílias com crianças com doenças raras. Dessas famílias cinco foram excluídas porque as crianças tinham idade inferior a seis anos, não reunindo os critérios de inclusão impostos por um dos questionários, de forma a participar no estudo. Uma família não tinha os questionários devidamente preenchidos.

A amostra é constituída por 14 famílias de crianças com doenças raras, com idades compreendidas entre os 6 e os 17 anos, de ambos os sexos, que usufruem dos serviços prestados pela Associação Nacional de deficiências mentais e raras - delegação do Porto, nas diversas valências.

Todas as famílias foram contactadas pelos serviços da Raríssimas, de modo a autorizarem, explicitando-lhes qual o objetivo do estudo e entregando os respetivos questionários para a recolha de dados.

3.4 Método e Instrumentos de recolha de dados

A investigação aplica-se a uma variedade de fenómenos, necessitando por isso do emprego de diversos métodos de colheita de dados. A escolha dos métodos de colheita de dados depende das variáveis estudadas e da sua operacionalização. O investigador determina igualmente as análises estatísticas que servirão para tratar os dados (Fortin, 2009).

Para Marconi e Lakatos (2008), os testes são instrumentos utilizados com a finalidade de obter dados que permitam medir o rendimento, a competência, a capacidade ou a conduta dos indivíduos, em forma quantitativa.

O estudo iniciou formalmente em fevereiro de 2011, altura da prática do voluntariado na Associação Nacional de deficiências mentais e raras- Raríssimas- delegação do Porto. A recolha de dados decorreu entre abril e maio de 2011.

Para a recolha dos dados foi contactada formalmente a diretora da Associação Nacional de deficiências mentais e raras- Raríssimas- delegação do Porto.

3.5 Instrumentos

Nesta investigação recorreu-se a um questionário Sociodemográfico elaborado pelo propósito deste estudo, à versão reduzida da adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index PSI* (Santos, 2008) e à Escala de avaliação do apoio social à família traduzida e adaptada por Brandão e Xavier (1997, por Brandão Coutinho 1999, *cit in* Brandão e Craveirinha, 2011) do original Family Support Scale (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984).

Passamos então a uma breve caracterização de cada um dos instrumentos.

3.5.1 Questionário Sociodemográfico

O Questionário Sociodemográfico foi elaborado pelo propósito deste estudo com o intuito de acrescentar informação adicional acerca da amostra, como a idade dos pais e das crianças, estado civil, habilitações literárias, profissão das figuras parentais, tipo de habitação e rendimento familiar.

3.5.2 Índice de *Stress* parental (PSI) - Versão Reduzida

Para avaliar o *stress* parental foi utilizada a adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin (1995) denominada Índice de Stress Parental. O instrumento tem uma versão completa e uma versão reduzida (Santos, 2008).

Esta versão é constituída por 36 itens, com uma escala de resposta de 5 pontos (desde 1 – “Discordo Completamente” até 5 – “Concordo Completamente”), distribuídos por três subescalas distintas que remetem para a criança (“Criança Difícil”), a/o mãe/pai (“Dificuldade Parental”) e para a interacção figura parental-criança (“Interacção Disfuncional Mãe/Pai-Criança”) (Santos, 2008).

O instrumento faculta um resultado para a escala total (indicativo do nível global de *stress* experimentado pela figura parental) e resultados para cada uma das três subescalas. Resultados mais elevados correspondem a níveis mais altos de *stress* parental (Santos, 2008).

A versão reduzida do ISP (adaptação portuguesa) apresenta uma consistência interna satisfatória, com valores de coeficiente de alpha de Cronbach de .71 para a subescala Criança (“Criança Difícil”), .82 para a subescala Pais (“Dificuldade Parental”), .77 para a Interacção (“Interacção Disfuncional Mãe/Pai-Criança”) e .89 para o resultado Total (Santos, 2008).

3.5.3 Escala de Avaliação do Apoio Social à Família

A Escala de Avaliação do Apoio Social à Família usada nesta investigação é uma versão traduzida e adaptada por Brandão e Xavier (1997) feita para Portugal de Family Support Scale dos autores (Dunst, Jenkins & Trivette, cit in Brandão e Craveirinha, 2011). Este instrumento tem sido usado para medir as percepções das famílias de crianças com necessidades especiais sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoio.

A versão original da escala é constituída por 20 itens, dos quais dois com resposta aberta. Na tradução Portuguesa, a Escala de Avaliação do Apoio Social à família é constituída pelos mesmos, 20 itens, existindo apenas um para resposta aberta (item nº 20), tendo o outro dado lugar à opção “vizinhos” (item nº 9) (Brandão e Xavier, 1997).

As respostas às afirmações são dadas numa escala (“Likert”), de 0 a 5: 0 = não disponível; 1=não ajuda; 2=por vezes, ajuda; 3=geralmente ajuda; 4=ajuda muito;

5=ajuda imenso.

A pontuação obtida na totalidade dos itens da Escala de avaliação das funções de apoio social, fornece informações sobre a percepção das famílias acerca do grau de utilidade das suas redes de apoio social. A quantidade dos itens apontados como não disponíveis (pontuados com 0), permitiu-nos obter informações sobre o número de potenciais fontes de apoio não disponíveis e a soma dos restantes itens (não pontuados com 0) deu-nos o número de fontes de apoio disponíveis. O somatório das cotações das respostas aos diferentes itens permite obter diferentes subescalas tais como:

- Grau de utilidade das redes informais familiares (somatório dos itens 1, 2, 3,4, 5, e 8)
- Grau de utilidade das redes informais de amigos (somatório dos itens 6, 7, 9, 10 e 11)
- Grau de utilidade das redes informais grupos sociais (somatório dos itens 12, 13 e 14)
- Grau de utilidade das redes formais de profissionais (somatório dos itens 15 e 18)
- Grau de utilidade das redes formais de serviços (somatório dos itens 16, 17 e 19)
- Grau de utilidade das redes informais – valor total (somatório das subescalas A, B e C)
- Grau de utilidade das redes formais – valor total (somatório das subescalas D e E)
- Grau de utilidade das redes sociais – valor total (somatório das subescalas F e G)

Os 18 itens da Family Support Scale e os 19 da Escala de Avaliação do Apoio Social estão distribuídos por cinco subescalas da seguinte forma (Brandão e Xavier (1997, *cit in* Brandão e Craveirinha, 2011):

- i. Subescala Família (itens 1,2,3,4,5 e 8), nesta subescala podemos avaliar a utilidade dos diferentes membros da rede informal da família como os pais, familiares, filhos e cônjuge/companheiro do inquirido bem como os pais e familiares do cônjuge/companheiro do inquirido.
- ii. Subescala Relações Próximas (itens 6,7,9,10 e 11), nas relações próximas incluem-se os membros informais da rede de apoio social da família, tais como: os amigos do inquirido e os amigos do seu cônjuge/companheiro, os vizinhos, outros pais e os colegas de trabalho.
- iii. Subescala Grupos Sociais (itens 12,13 e 14), nesta subescala pode-se avaliar como elementos informais da rede social da família, tais como: grupos de pais, grupos sociais/clubes e os membros da igreja/padre são úteis para as famílias da

nossa amostra.

- iv. Subescala Profissionais (itens 15 e 18), nesta subescala referente aos profissionais, podemos avaliar o grau de utilidade do médico da família ou da criança e outros profissionais especializados (assistentes sociais, terapeutas, professores) para as famílias da nossa amostra.
- v. Subescala Grupos Profissionais (itens 16,17 e 19), nos grupos de profissionais estão incluídas, o programa de intervenção precoce, os elementos da creche/jardim-de-infância e outros serviços (saúde, serviços sociais, saúde mental) da rede informal de apoio à família.

3.6 Considerações Éticas

Toda a investigação exige que o investigador respeite e proteja as pessoas sobre quem está a elaborar o estudo, mantendo a confidencialidade dos dados recolhidos ao longo do mesmo.

De acordo com Hicks (2006) qualquer investigação que envolva sujeitos humanos, tem de se esforçar por proteger os direitos, dignidade, bem-estar físico e psicológico dos participantes, pois este é um direito de todas as pessoas.

Segundo Lo *cit. in* Hulley (2008) existem três princípios éticos a ser respeitados nos estudos realizados com seres humanos:

- I. *O princípio do respeito à pessoa*, o qual exige que os investigadores obtenham consentimento informado, proteja aqueles participantes com capacidade decisória reduzida e mantenham a confidencialidade. A presente investigação regeu-se de acordo com o princípio citado anteriormente.

Deste modo, as famílias foram tratadas como seres autónomos e livres para decidir se queriam ou não participar no estudo, tendo liberdade para abandonar a qualquer momento a investigação. Foi explicada a finalidade do estudo, os direitos dos participantes e a assinatura de uma declaração de consentimento informado (ver Anexo I).

- II. *O princípio da beneficência*, o qual requer que o delineamento da pesquisa seja fundamentado cientificamente e que seja possível aceitar os riscos (danos físicos e psicológicos) considerando-se os prováveis benefícios. Em consonância com o princípio da beneficência, garantiu-se aos participantes que o estudo era baseado em dados científicos e que estes, não iriam sofrer quais quer danos psicológicos, tais como, quebras de confidencialidade, estigmatização e discriminação, através do anonimato dos questionários.
- III. *O princípio da justiça*, o qual demanda que os benefícios e o ónus da pesquisa sejam distribuídos de forma justa. De acordo com o princípio mencionado, Considerando não haver cargos ou danos estimados, em todo o caráter de investigação os benefícios do estudo serão distribuídos de forma justa e equitativa por todos os participantes.

IV. FASE EMPÍRICA

Neste ponto apresentam-se os resultados obtidos. Primeiramente caracterizam-se as dimensões em estudo em função de quem preencheu os questionários, idade dos pais e das crianças, ano de escolaridade dos pais, estado civil dos pais, profissão dos pais, tipo de habitação e fonte de rendimento. Em seguida incide-se na análise dos resultados obtidos nas escalas aplicadas às famílias. No ponto seguinte focaliza-se a análise da associação entre o *stress* parental e as funções do apoio social.

Como foi referido anteriormente foi pedida uma autorização à Associação Nacional de deficiências mentais e raras- Raríssimas- delegação do Porto, para a aplicação dos instrumentos às famílias.

Foi elaborado um Consentimento Informado (ver Anexo I), onde era referido os principais objetivos do estudo, bem como a importância da participação de cada figura parental. Foi salientada a confidencialidade e o anonimato, uma vez que os dados somente seriam usados para fins académicos, e que não iria constar nenhum dado de identificação direta (nome, morada, nome da criança).

Foi ainda realçada a importância do estudo para conclusões futuras que poderiam ajudar as figuras parentais.

Seguidamente apresentava-se o instrumento Índice de Stress Parental, versão adaptada para a população portuguesa por Santos (2008) cuja versão original pertence a Abidin, a Escala de funções de apoio social à família traduzida e adaptada por Brandão e Xavier (1997) do original Family Support Scale dos autores (Dunst, Jenkins & Trivette, *cit in* Brandão e Craveirinha 2011) e um Questionário sociodemográfico elaborado para propósito deste estudo.

Estes instrumentos foram administrados sob a forma autoadministrada, para possível reflexão aprofundada das questões, uma vez que deste modo as famílias poderiam estar no seu meio confortável a preencher refletindo sobre as questões com menor pressão possível e em maior privacidade.

Após a recolha de dados, numa primeira fase foi feita a análise quantitativa e cotação das respostas dos instrumentos (Psi- Índice Stress Parental e da Escala de Apoio Social à Família).

Na análise estatística dos dados foi utilizado o programa SPSS 20 (Statistical Package For Social Science). Serão apresentados no capítulo seguinte os resultados desta análise quantitativa e uma descrição mais detalhada dos procedimentos estatísticos utilizados em cada uma das análises.

4.1 Caracterização da amostra

Num primeiro momento é apresentada caracterização da amostra, que pretende descrever os dados referentes às famílias e às crianças, relativamente às variáveis sociodemográficas e familiares, percurso escolar e idade.

Na descrição dos dados obtidos recorreu-se a estatística descritiva, nomeadamente a determinação de médias, desvios-padrão, e vários valores máximos e mínimos para as variáveis contínuas ou o cálculo de frequências e percentagens para as variáveis nominais.

Ao longo do texto e em paralelo com a apresentação dos resultados das análises comparativas optou-se pela introdução de alguns elementos de discussão de dados.

4.2 Características Sociodemográficas

Neste ponto abordam-se os dados sociodemográficos das famílias que participaram no estudo assim como as das crianças.

Esta investigação recorreu ao tipo de amostragem por conveniência. O questionário foi livremente preenchido pelas famílias.

A amostra é constituída por 14 famílias, sendo que os pais que responderam ao questionário, foram 86% do género feminino, 7,1% do género masculino e 7,1% pertence a ambos (ver Gráfico 1).

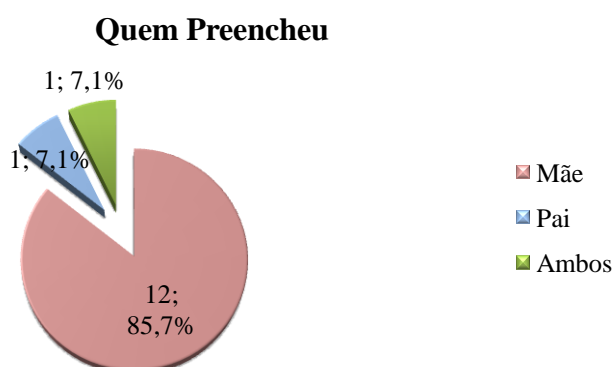


Gráfico 1- Distribuição de dados relativamente a quem preencheu os questionários.

As idades dos pais estão compreendidas entre os 27 e os 57 anos de idade, verificando-se que 35,7% dos participantes no estudo encontra-se entre 20 - 30 anos de idade, 64,3% dos indivíduos têm entre 30 - 40 anos de idade, 71,5% tem entre os 40 - 50 anos de idade e 14,2% têm entre 50 – 60 anos (ver Gráfico 2 e 3).

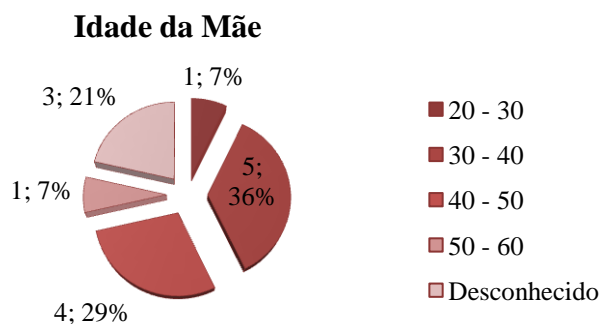


Gráfico 2 – Idade das Mães

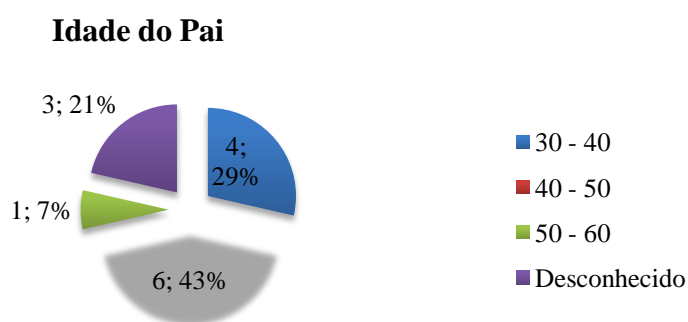


Gráfico 3 – Idade dos Pais

Relativamente às habilitações dos pais inquiridos, verificou-se que as mães têm maioritariamente 1º Ciclo do ensino básico, representando 21,4%. Segue-se até ao 3º ciclo do ensino básico e o secundário com uma percentagem coincidente de 14,%, por fim com menor percentagem com 7,1%, encontram-se as mães que possui Licenciatura e Doutoramento. Em 21,4% das mães a escolaridade é desconhecida (ver Gráfico 4).

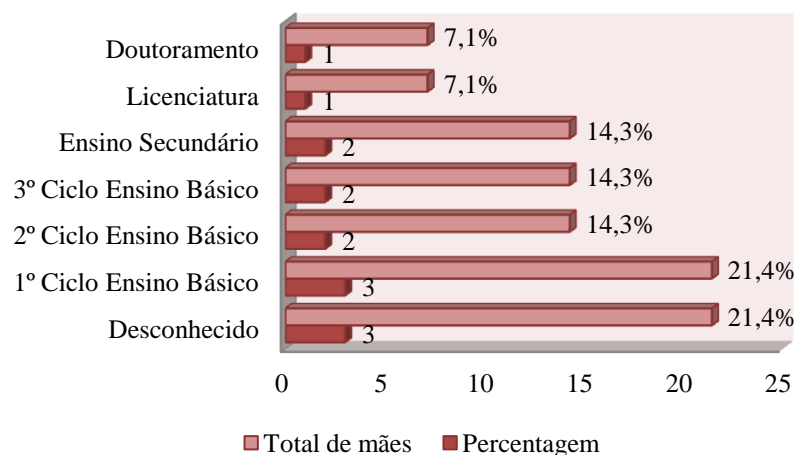


Gráfico 4 - Habilitações literárias das mães

Referente à escolaridade dos pais a maior percentagem é para o 1.º ciclo, 3.º ciclo com 3 (21,4%) cada. Posteriormente surge o total de pais que frequentaram até ao ensino secundário e licenciatura 2 (14,3%), cada, por fim e em menor percentagem os que têm o 1ºciclo 1 (7,1%). Em 6 (21,4%) dos pais a escolaridade é desconhecida (ver Gráfico 5).

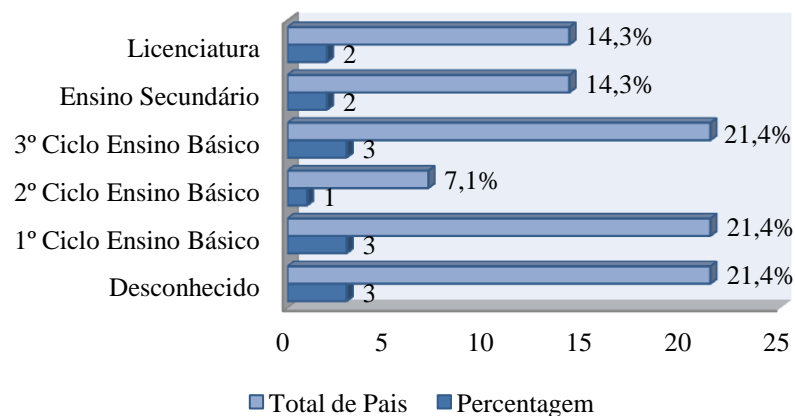


Gráfico 5 - Habilitações literárias dos pais

Pode-se então concluir que nesta amostra a percentagem de escolarização é igual para as mães e para os pais, com 99,9%.

No que diz respeito ao estado civil da amostra verificamos que a maioria vive em união de fato 35,7%, 28,6% são casados e em 35,7% dos indivíduos o seu estado é desconhecido (ver Gráfico 6).

Estado Cívil



Gráfico 6 - Estado civil das famílias

No que diz respeito à profissão registamos que 64,3% das mães são empregadas a termo, 7,1% é reformada, seguido de 28,6% em que a situação é desconhecida (Ver Gráfico8).

Relativamente aos pais 71% são empregados a termo, 7,1% é reformado e 21,4% a situação é desconhecida (ver Gráfico7).

Profissão das Mães



Gráfico 7 - Profissão das mães

Profissão dos Pais

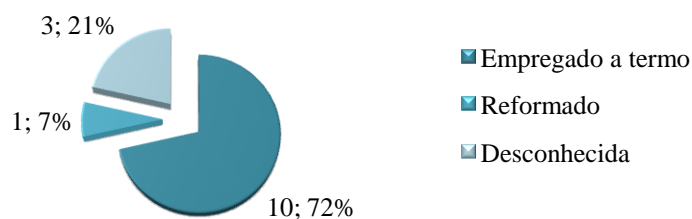


Gráfico 8 - Profissão dos pais

Como podemos observar no Gráfico 6 a maioria das famílias habita em casa própria 7(50%); 1(7,1%) habita num apartamento; e 6 (42,9%) das famílias o tipo de habitação é desconhecida (ver Quadro 1).

Quadro 1– Tipo de Habitação

Tipo de Habitação			
	Apartamento	Casa própria	Desconhecido
Frequência	1	7	6
%	7,1	50,0	42,9

A maioria das famílias tem um Vencimento certo 9 (64,3%); 1(7,1%) tem vencimento incerto; e a outra 1 (7%) vivem de reformas; as restantes 3 (21,4%) têm um rendimento desconhecido (ver Quadro2).

Quadro 2 – Fonte de Rendimento Familiar

Fonte de Rendimento familiar				
	Vencimento incerto	Vencimento Certo	Reformado	Desconhecido
Frequência	1	9	1	3
%	7,1	64,3	7,1	21,4

Relativamente à distribuição das crianças por idades a maior percentagem pertence às crianças com 9 anos 28,6%, de seguida surgem as crianças com 11 anos com 21,4%, 14,3% com 17 anos, 7,1% com 13 anos por fim em 7,1% crianças é desconhecida a idade (ver Quadro3).

Quadro 3 – Idade das Crianças

Idade das Crianças							
	6	9	10	11	13	17	Desconhecida
Frequência	2	4	3	3	1	1	1
%	14,3	28,6	7,1	21,4	7,1	7,1	7,1

Em seguida é apresentado o gráfico referente à distribuição das patologias pertencentes neste estudo, de acordo com as respostas das famílias (ver Gráfico 9).

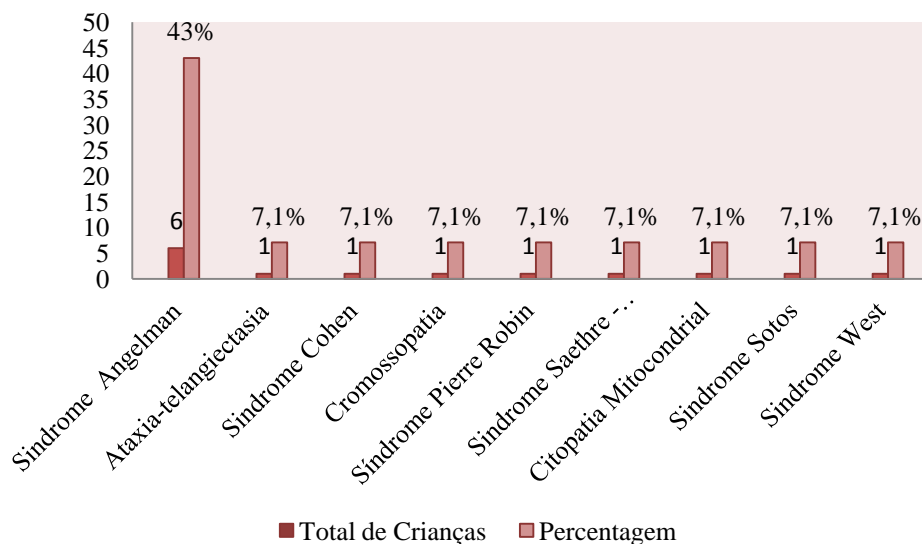


Gráfico 9 - Distribuição das Patologias

4.3 Resultados dos Instrumentos

PSI – Índice *Stress* Parental

Começa por se apresentar os resultados relativos ao *stress* parental, o qual foi avaliado, como já antes se referiu com o Índice de *stress* Parental (ISP), adaptação portuguesa do Parenting *Stress* Index – PSI (Santos, 2008).

A resposta às afirmações é dada numa escala de Likert (1 – Concordo absolutamente; 2 – Concordo; 3 - Não tenho a certeza; 4 – Discordo; 5 - Discordo completamente), 2 – pouco importante; 3- neutro; 4 – importante; 5 – Muito importante), sendo que cada número corresponde a uma resposta.

A escala é constituída por 36 itens, em que a pontuação total de cada subescala varia entre um valor Mínimo 12 e o Máximo de 60 pontos. A pontuação total desta escala fornece a indicação do nível de *stress* que cada família perceciona.

No Quadro 4 figuram os resultados dos valores mínimos, máximos, médias, desvio padrão e moda, obtidos para cada uma Subescala do Índice de *Stress* Parental (PSI) (ver Quadro 4).

Quadro 4 - Valores das Subescalas do Índice *stress* parental (n=14)

Subescalas	Min	Max	Média	Desvio Padrão	Moda
Pais	12,00	50,00	29,00	10,77	12,00
Interação	12,00	34,00	22,85	6,17	22,00
Criança	22,00	44,00	32,00	6,90	27,00
Total <i>stress</i> total (36 itens)	54,00	113,00	83,85	19,23	85,00

Analisando o Quadro 4, podemos verificar que as subescalas onde se obtiveram uma maior variabilidade de valores foram a subescala Pais com uma média 29,00 (mín. 12,00; máx. 50,00; SD 10,77) e a subescala criança com uma média 32,00 (mín.22,00; máx. 44,00; SD.6,90).

O valor obtido no de total *stress* total é utilizado para indicar o nível de *stress* total, resultante da soma dos valores finais de cada subescala.

A pontuação total desta escala corresponde a um determinado percentil, fornecendo a indicação do nível de *stress* (ver Anexo II).

Após análise dos resultados e tendo em conta os percentis encontrados, é possível qualificar-se o nível de *stress* das famílias (ver Quadro 5).

Quadro 5 – Distribuição famílias pelos níveis de *stress*

Percentil	Baixo (=ou < 25)	Médio Baixo (>25-50)	Médio (>50-75)	Elevado (>75 - 90)	Muito elevado (> 90)
N=14 Famílias	2	2	3	3	4

No que respeita aos níveis de *stress* podemos constatar que 4 famílias que participaram no estudo encontram-se no nível muito elevado, três com percentil 99, seguido de 1 família com percentil 95.

Com nível elevado de *stress* encontra-se 3 famílias, com percentis de 85 e 90. Relativamente ao nível médio encontram-se 3 famílias com os percentis 50, 70, 75. Os percentis 45 e 50 pertencem ao nível médio baixo correspondendo a duas famílias. No nível baixo de *stress* encontra-se 2 famílias com percentis de 15 e 20.

Com finalidade de explorar a relação entre as variáveis *stress* parental e funções de apoio social, procedeu-se a uma Correlação de Spearman (ver Quadro 6).

Quadro 6 - Correlações das Subescalas do Índice *Stress* Parental (Versão reduzida) (n=14)

Subescalas	Pais	Interação	Criança
Pais	-	,37	,31
Interação	,37	-	,63*
Criança	,31	,63*	-

*. Correlação significativa a um nível $p < 0.05$

Como podemos verificar há uma associação moderada entre a subescala Criança e Interação ($r_s = ,63$ $p < 0.05$). As famílias com nível mais elevado de perceção de *stress* na subescala Criança tendem também a ter um nível mais elevado de perceção de *stress* na subescala Interação.

Escala de Avaliação do Apoio Social

A pontuação obtida na totalidade dos itens da Escala de avaliação das funções de apoio social informações sobre a percepção das famílias acerca do grau de utilidade das suas redes de apoio social. A quantidade de itens apontados como não disponíveis (pontuados com 0), permite obter informações sobre o número de potenciais fontes de apoio não disponíveis e a soma dos restantes itens (não pontuados com 0) dá-nos o número de fontes de apoio disponíveis.

Os resultados da aplicação da escala de avaliação das funções de apoio social revelaram uma grande diversidade de situações, tanto no que diz respeito à quantidade de fontes de apoio potencialmente disponíveis (disponibilidade), como ao nível de utilidade dessas fontes.

Com o objetivo de fornecer diferentes tipos de informação sobre a disponibilidade e utilidade das fontes de apoio social, agruparam-se os itens da escala original em diferentes subescalas ou redes, consoante o tipo de apoio.

Assim, e para além do constructo mais genérico – Rede de apoio social global, que engloba a totalidade dos itens, obtiveram-se duas escalas, que correspondem aos dois principais tipos de redes (formal e informal) que foram posteriormente divididas ainda em cinco subescalas, das quais duas incluídas na rede formal (profissionais e serviços) e três incluídas na rede informal (familiares, não familiares e grupos sociais).

No Quadro 7 estão presentes as diferentes redes que correspondem a escalas e respetivas subescalas, fazendo-lhes corresponder os valores mínimos, máximos, a média o desvio padrão.

Quadro 7 – Disponibilidade das Redes de Apoio Social (Mínimo, Máximo, Média, Desvio padrão)

Subescalas	Min	Max	Média	Desvio Padrão
Rede de apoio informal – familiares (itens 1, 2, 3, 4, 5 e 8)	0	30	2,58	0,70
Rede de apoio informal – não familiares (itens 6, 7, 9, 10 e 11)	0	20	1,36	0,78
Rede de apoio informal – grupos sociais (itens 12, 13, e 14)	0	6	0,85	0,82
Rede de apoio formal – profissionais (itens 15 e 18)	2	10	2,90	2,68
Rede de apoio formal – serviços (itens 16, 17 e 19)	2	13	2,25	0,80
Rede informal - total	2	36	1,77	0
Rede formal – total	5	20	2,42	0,63
Rede de apoio social – global (todos os itens da FSS)	14	65	7,41	3,03

Conforme se pode observar no Quadro 7, os resultados apontam para uma maior disponibilidade das redes de apoio formal nestas famílias.

Relativamente à disponibilidade das redes e conforme se pode observar no Quadro 8 (observando a coluna – Não disponível), as fontes consideradas como mais disponíveis, pelas famílias participantes neste estudo, correspondem aos profissionais, e pais maternos, apenas 1 e 4 famílias respetivamente as consideram como não disponíveis.

Quadro 8 - Disponibilidade e Utilidade das fontes de apoio (frequência da utilidade por fonte, valor total e média da utilidade de cada fonte)

Nível de ajuda	Frequência por item						Valor total	Média
	Não disponível	Não ajuda	Por vezes ajuda	Geralmente ajuda	Ajuda muito	Ajuda imenso		
Itens da utilidade	0	1	2	3	4	5		
1) Pais maternos	4	0	2	1	1	5	41	2,92
2) Pais do conjugue	6	1	2	1	0	4	28	2
3) Familiares maternos	4	0	4	2	2	2	32	2,85
4) Familiares paternos	4	3	2	1	1	3	29	2,07
5) Conjugue	2	0	1	2	2	6	51	3,64
6) Amigos maternos	3	2	4	2	1	2	30	2,14
7) Amigos paternos	4	4	3	0	0	2	21,5	1,53
8) Filhos	4	1	2	1	2	4	36	2,57
9) Vizinhos	5	6	2	0	0	1	15	1,07
10) Outros pais	6	5	2	0	0	1	14	1
11) Colegas	5	4	4	1	0	0	15	1,07
12) Grupos de pais	5	5	3	0	0	0	11	0,78
13) Grupos sociais	5	7	1	0	0	1	14	1
14) Membros igreja/padre	5	7	2	0	0	0	11	0,78
15) Médico família/pediatra	0	4	4	3	0	2	31	2,21
16) Programa intervenção precoce	2	4	3	1	2	2	31	2,21
17) Creche/jardim infância	5	3	1	1	2	2	26	1,85
18) Profissionais	1	1	2	4	3	2	44,2	3,15
19) Serviços	2	1	2	4	3	1	35,6	2,75

Ao analisarmos o quadro anterior e, considerando o número de famílias que assinalaram as diferentes fontes de apoio como não disponíveis, podemos verificar que as fontes de apoio mais apontadas como disponíveis são, por ordem decrescente: o médico família/pediatra, os profissionais, os serviços, o programa de intervenção precoce, conjuge, amigos maternos. Constatamos que, a exceção de duas (conjuge e os amigos maternos), as fontes referidas como mais disponíveis incluem-se na rede formal de apoio social (ver Anexo III).

Relativamente as fontes de apoio da rede informal e logo a seguirão conjuge e aos amigos maternos, amigos paternos pais paternos, familiares maternos e os filhos, aparecem como mais disponíveis. As fontes de apoio menos disponíveis, verificamos que eram a dos grupos de pais do conjuge seguido de outros pais. A análise destes dados leva-nos a considerar que, para estas famílias, as fontes de apoio formal (os serviços e os profissionais) parecem estar mais disponíveis do que as fontes de apoio informal (familiares, amigos ou grupos sociais).

No Quadro 9 figuram as possíveis associações entre as subescalas referentes à escala de avaliação das funções de apoio social à família.

Quadro 9 – Valores das correlações entre a utilidade e disponibilidade das redes de apoio social

Subescalas	Disponibilidad e da rede apoio informal Familiars	Disponibilidad e da rede apoio informal Não familiares	Disponibilidad e da rede apoio informal Grupos sociais	Disponibilidad e da rede apoio formal Profissionais	Disponibilidad e da rede apoio formal Serviços
Utilidade da rede apoio informal - Familiars	-	,65*	-,25	,05	-,24
Utilidade da rede apoio informal - Não familiares	,65*	-	,11	-,26	-,28
Utilidade da rede apoio informal - Grupos sociais	-,25	,11	-	-,48	-,18
Utilidade da rede apoio formal – Profissionais	,05	-,26	-,48	-	,53*
Utilidade da rede apoio formal - Serviços	-,24	-,28	-,18	,53*	-

*. Correlação significativa a um nível $p < 0.05$

Analisando as correlações entre as subescalas da Escala de Avaliação do Apoio Social, podemos verificar a existência de duas correlações positivas significativas, entre a rede

informal constituída pelos familiares e os não familiares ($r_s = 0,65$ $p < 0,05$) e outra da rede formal constituída pelos profissionais e serviços ($r_s = 0,53$ $p < 0,05$), o que significa que quando o número de fontes de apoio disponíveis da rede de apoio familiares é maior, aumenta a percepção que as famílias têm da sua utilidade.

No Quadro 10 estão descritos os resultados obtidos relativamente às correlações existentes entre os dois instrumentos utilizados no estudo.

Quadro 10 - Relação entre as Subescalas do Índice Stress Parental e as da Escala de avaliação funções de apoio social à família

	Pais	Interação	Criança	Familiares	Não familiares	Grupos sociais	Profissionais	Serviços	Stress total
Subescalas									
Pais	-	,37	,31	-,41	-,74**	-,17	,24	,23	,78**
Interação		-	,63*	-,03	,44	-,05	-,31	-,01	,77**
Criança			-	-,41	-,65*	-,02	-,15	-,03	,77**
Familiares				-	,65*	-,25	,05	-,24	-,36
Não familiares					-	,11	-,26	-,28	-,81**
Grupos sociais						-	-,48	-,18	-,17
Profissionais							-	,53*	-,01
Serviços								-	,11
Total stress total	,78**	,77**	,77**	-,36	-,81**	-,17	-,01	,11	-

*. Correlação significativa a um nível $p < 0,05$

** . Correlação significativa a um nível $p < 0,01$

Analisando a associação entre as subescalas do Índice de *stress* parental e as subescalas da Escala de avaliação do apoio social, podemos verificar a existência de duas correlações moderadas (positivas) significativas ($r_s = 0,63$, $p < 0,05$ e $r_s = 0,65$, $p < 0,05$) entre duas variáveis.

Como é possível observar na Quadro 15, no que respeita à subescala Pais da subescala do Índice *Stress* Parental obteve-se uma correlação forte significativa (negativa), com a subescala da rede de apoio informal constituída pelos não familiares da Escala de avaliação do apoio social ($r_s = - 0,74$, $p < 0,01$) e outra moderada (negativa) entre a subescala criança e a subescala do grupo não familiares ($r_s = - 0,65$, $p < 0,05$). Podemos concluir que as famílias que percebem maior apoio por parte da rede de apoio informal (não-familiares) percebem menos *stress* parental.

Existe ainda uma correlação forte (negativa) significativa entre o total *stress* total e a subescala não-familiares ($r_s = - 0,81$, $p < 0,01$), concluindo que quanto maior a percepção de *stress* total menor é o apoio prestado pelas relações próximas.

É ainda de saliente a existência de três correlações fortes (positivas) entre o Total do *stress* total e as subescalas do Índice do *Stress* Parental ($r_s = 0,78$, $r_s = 0,77$, $p < 0,01$)

4.4 Discussão de resultados

No presente ponto procede-se à discussão dos resultados obtidos, seguindo-se a sequência utilizada aquando da análise dos mesmos e tendo em conta os objetivos e definidos no ponto II.

Para a avaliação do *stress* parental na amostra das famílias do presente estudo, utilizou-se o Índice de *Stress* Parental, cujos resultados foram analisados de duas formas distintas.

Em primeiro lugar procurou-se identificar, de entre a globalidade da amostra a percentagem de famílias cuja totalidade de valores obtidos, estaria situado acima da distribuição normal de resultados considerado pelos autores.

Considerando a globalidade da amostra, verificou-se que um número expressivo de famílias percebe níveis de *stress* parental mais elevados situando-se acima do percentil 90.

Isto vai de encontro a investigações que foram feitas onde foi confirmada existência de elevados níveis de *stress* parental percebidos por parte das famílias de crianças com crianças com atraso no desenvolvimento. Vários estudos demonstraram que a severidade da problemas de comportamento da criança é um dos os maiores preditores de *stress* parental (Baker et al, 2003; Floyd & Gallagher, 1997; Hassall, Rose, e McDonald, 2005; Nachshen, Garcin, e Minnes, 2005; *cit in* Lopez et al.2009).

Vários autores descreveram níveis mais elevados de *stress* em mães de crianças com autismo em comparação com mães de crianças com outros atrasos no desenvolvimento, por exemplo, síndrome Down, síndrome do X frágil, deficiência intelectual grave (Abbeduto et al, 2004;. Weiss, 2002; White & Hastings, 2004), pais de crianças com necessidades de cuidados especiais de saúde sem problemas de desenvolvimento (Schieve et al., 2007) ou crianças com desenvolvimento normal (Baker- Ericzén et al, 2005;. Smith et al., 2001, Yamada et al, 2007, *cit in* Pisula,2011).

Num estudo realizado por Sanders e Morgan (1997 *cit in* Boyd, 2002) em 54 famílias representativas de três populações de crianças (com autismo, Síndrome de Down e sem deficiência) para averiguar o *stress* parental e adaptação dos mesmos a uma criança com deficiência, verificou-se que as mães de crianças com autismo demonstraram mais problemas familiares (por exemplo relativamente à sua evolução), foram ligeiramente mais pessimistas sobre a possibilidade do seu filho ser autónomo e com uma percepção mais negativa das características da criança quando comparadas com pais e mães de crianças com síndrome de Down ou com pais e mães de crianças com desenvolvimento normal.

Relativamente aos resultados da Escala de Avaliação do apoio social revelaram uma grande diversidade de situações, tanto no que diz respeito a quantidade de fontes de apoio potencialmente disponíveis, como ao nível de utilidade dessas fontes. Contudo, constatamos que, de forma global, existe uma relação pouco positiva entre a dimensão da rede de apoio e a satisfação com a mesma (sensação de utilidade).

Considerando os dois tipos de rede de apoio social: informal (familiares, não familiares e grupos sociais) e formal (profissionais e serviços), verificamos uma maior disponibilidade e utilidade das redes de apoio formal destas famílias, o que é concordante com outros estudos que evidenciam que em grupos de mães mais desfavorecidos socialmente, como é o caso destas mães, os serviços e os profissionais são percebidos como aqueles que prestam mais ajuda, quando comparados com a rede informal.

A correlação encontrada entre a subescala família e a subescala grupos sociais e grupos profissionais sugere a existência de uma relação inversa entre as subescalas. Quanto mais são as necessidades das famílias, de maior utilidade é o apoio que documentam receber dos elementos constituintes da subescala família. Sendo interessante verificar que a utilidade do apoio prestado pelos elementos dos grupos sociais e dos grupos profissionais à família é inversamente proporcional às necessidades das famílias de crianças com doenças raras.

Em relação à percepção do apoio prestado pelas redes Informais de Amigos e formais de Serviços às famílias, verificamos que à medida que aumenta o apoio maior é a percepção das famílias tem desse apoio.

Vem de encontro ao estudo realizado em mães de crianças com autismo, onde se verificou que o apoio informal para mães de crianças com autismo parece ser mais efetivo numa redução do *stress* do que o apoio formal (Boyd, 2002).

O resultado cumulativos de vários demonstraram que pais que receberam apoio relacionam-se melhor com os seus filhos (Boyd, 2002).

Curiosamente, as fontes da rede informal mais disponíveis, que como vimos fazem parte da rede dos não familiares (vizinhos e amigos maternos), não coincidem com as fontes da rede informal consideradas como mais uteis e que se incluem na rede de familiares (filhos, cônjuge e pais maternos). Esta situação vem confirmar como referem Crnic e Stormshak (1997) que o facto de alguém estar disponível não significa que seja efetivamente útil.

No que respeita ao estudo da relação entre o *stress* parental e as funções de apoio social obteve-se uma correlação entre as subescalas Pais e Criança (*stress* parental) se relacionam negativamente com um dos domínios do apoio social – redes informais amigos, indicando que os pais com níveis mais baixos de *stress* na Criança e associado com as suas próprias características, referem ter uma rede de apoio social mais satisfatória.

Estes resultados seguem a tendência encontrada na literatura, já que os estudos empíricos identificam uma relação negativa entre o *stress* parental e o apoio social (Fagan et al., 2007; Vaz Serra, 2011), enfatizando Fagan et al. (2007) a importância do apoio social na minimização dos efeitos do *stress* parental nos pais.

V. CONCLUSÃO

O presente projeto de graduação foi realizado com o objetivo de obter um dos requisitos finais para a conclusão da Licenciatura em Reabilitação Psicomotora, da Universidade Fernando Pessoa – Unidade de Ponte de Lima. O estudo de investigação foi denominado “Relação entre *stress* parental e as funções de suporte social em famílias de crianças com doenças raras”.

No início da investigação foi colocado uma pergunta de partida: Relação entre *stress* parental e as funções de apoio social em famílias de crianças com doenças raras.

A investigação teve como objetivo geral avaliar a relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias com crianças com doenças raras e como objetivos específicos identificar os níveis de *stress* parental das famílias de crianças com doenças raras; verificar a perceção das famílias sobre funções de apoio social da sua rede de apoios; verificar a relação entre os níveis de *stress* percecionados pelas famílias com perceção sobre a utilidade e disponibilidade das diversas fontes de apoio social da sua rede de apoio.

Com base numa análise detalhada dos resultados obtidos, foi possível verificar que as famílias de crianças com doenças raras percecionam níveis elevados de *stress* parental, existindo uma relação inversamente proporcional às necessidades destas famílias.

De acordo com a literatura, as redes de apoio social formal e informal de que a família de uma criança com deficiência, ou em risco de atraso grave de desenvolvimento dispõe, são fatores determinantes para a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e famílias e para que elas consigam atingir a normalização do seu estilo de vida (Seligman & Darling, 2007).

Várias investigações vieram comprovar os benefícios que o apoio social e os recursos extrafamiliares podem ter não só na redução do *stress* dos familiares das crianças com deficiência, como estratégia de *coping* (Seligman & Darling, 2007) mas a muitos outros níveis.

O apoio fornecido pela rede social é visto, atualmente, como um facto importante para o bem-estar físico e mental dos indivíduos (Bailey et al., 2006; Trivette & Dunst, 2005) e tem sido alvo de atenção dos profissionais de diversas áreas.

No geral, os resultados obtidos neste estudo chamam a atenção para o facto de, na prática clínica em contexto da reabilitação psicomotora, se dever atender não apenas às necessidades das crianças, mas também às necessidades das famílias, proporcionando-lhes um apoio mais personalizado. Seria benéfico o ensino de estratégias que lhes permita lidar melhor com a situação e com a criança em diferentes contextos.

Dentro das várias competências inerentes ao psicomotricista salienta-se a importância da participação numa equipa multidisciplinar no processo de avaliação, programação, encaminhamento, reeducação e integração no que concerne às áreas ligadas à psicomotricidade, composta por várias especialidades (ex: Psiquiatria e Pedopsiquiatria, Psicologia, médico assistente, Terapia da fala), procurando um ponto de encontro, alcançando a colaboração entre todos, eliminando barreiras interpessoais da comunicação, atingindo os objetivos desejados.

Deste modo deve desenvolver-se uma intervenção centrada na família para que esta se torne capaz, de desenvolver capacidades que não a façam estar dependente do apoio, com vista a promover atitudes positivas e de confiança, diminuindo o *stress* ou o conflito existente.

Deste modo, contudo o que foi exposto e de acordo com a fundamentação do problema de investigação, foi possível concluir que os objetivos do estudo foram alcançados com sucesso, sendo assim possível responder à pergunta de partida e deste modo avaliar a relação entre o *stress* parental e as funções de apoio em famílias com crianças com doenças raras.

Decorrentes do estudo ficam algumas sugestões, tais como a continuidade de estudos futuros de modo a verificar até que ponto um maior usufruto e utilidade das redes de apoio social por parte dos pais, se traduz num comportamento parental positivo, promovendo o aumento acerca da condição da criança e melhorando o funcionamento familiar.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, L. e Freire, T. (2007). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 4ª Edição. Psiquilibrios Edições.

Alarcão, M. (2000). (des) Equilíbrios Familiares. Coimbra. Quarteto Editora.

Raríssimas (2012). Associação nacional de Deficiências Mentais e Raras. [Em linha]. Disponível em: <<http://www.rarissimas.pt/index.php>>. [Consultado em 20/05/2012].

Assumpção, TM. (2009). [Em linha]. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/.../1162>>. [Consultado em 20/04/2012].

Bailey, D, Skinner, D., Correa, E., Arcia, E., Reynes-Blanes, M., Rodriguez, P. , Montilla, E., & Skinner, M.(2006). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.

Boyd, A. Brian (2002). Autism Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2002 17: 208. DOI: 10.1177/10883576020170040301. [Em linha]. Disponível em: <<http://foa.sagepub.com/content/17/4/208>>. [consultado em 7/06/2012].

Cobbs, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300- 314.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357.

Correia, L. & Serrano, A. (1988). Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família. Porto: Porto Editora.

Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium - Revista do ISPV*. 30, pp. 74-100. [Em linha].Disponível em <<http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf>>.[consultado em 10/09/2012]

Coutinho, T. (2000). Intervenção Precoce e Formação Parental. *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 7 (2), pp. 71 – 84.

Clayton- Smith, J.*et al.* (2003). Angelman syndrome: a review of the clinical and genetic aspects. *Journal of Medical Genetics* [Em linha]. Disponível em:<<http://jmg.bmj.com/content/40/2/87.full>>. [Consultado em 20/032012].

Cramer, D., Henderson, S., & Scott, R. (1997). Mental health and desired social support: a four-wavepanel study. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14 (6), 761-775.

Crnic, K., & Stormshak, E. (1997). The Effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 209-225). Seattle: Paul H. Brookes Publishing Co.

Dunst, C. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.

Dunst, C., Jenkins, V., & Trivette, C. (1984). The family support scale: Reliability and validity. *The Journal of Individual, Family and Community Wellness*, 1(4), 45-52.

Fagan, J., Bernd, E., & Whiteman, V. (2007). Adolescent fathers’ parenting stress, social support, and involvement with infants. *Journal of Research on Adolescence*, 17, 1-22.

Fonseca, C. *et alli.* (2008). *Investigação passo a passo – Perguntas e respostas essenciais para a investigação clínica*. 1ª Edição. Lisboa;

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.;

Genetics Home Reference (2013). [Em linha]. *Reviewed: January 2013. Published: June 10, 2013.* Disponível em: <<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/ataxia-telangiectasia>>. [Consultado em 15/06/2013]

Glat, Rosana. (2004). *Uma Família Presente e Participativa: o Papel da Família no Congresso Estadual das APACs de Minas Gerais.* Belo Horizonte/MG. Rio de Janeiro Pp.:1 -7

Hicks, C. (2006); *Métodos de investigação para terapeutas clínicos.* 3ª Edição. Loures, Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.; dis

Hulley, S., *et alli* (2008). *Delineando a Pesquisa Clínica – Uma abordagem epidemiológica.* 3ª Edição. São Paulo, Editora Artmed;

Jornal de Pediatria (2005). J. Pediatr. (Rio J.) v.81 n.1 Porto Alegre jan./fev. 2005 [Em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572005000100005&lng=pt&nrm=iso>. [Consultado em 20/04/2012].

Journal of MEDICAL GENETICS (2003). *Angelman syndrome: a review of the clinical and genetics aspects.* [Em linha]. Disponível em: <<http://jmg.bmj.com/content/40/2/87.full>>. [Consultado em 15/05/20012]

Instituto Nacional de Estatística (2003). *Conceito de Família Clássica.* [Em linha]. Disponível em: <http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detalhe.aspx?cnc_cod=177&cnc_ini=24-05-1994>. [Consultado em 12/05/ 2011].

Lopez V., *et alii* (2009) Parenting Stress in Families of Children with Cornelia de Lange Syndrome and Down Syndrome. *Journal Developmental Disabilities* 21:537–553

Marconi, M. e Lakatos, E. (2007). *Técnicas de Pesquisa*. 6ª Edição. São Paulo, Editor Atlas;

Marconi, M. e Lakatos, E. (2008). *Metodologia Científica*. 5ª Edição. São Paulo, Editora Atlas;

Orpha.net(2008). [Em linha]. Disponível em: <http://www.orpha.net.com.data/patho/Pub/fr/West-FRfrPub894v01.pdf>. [Consultado em 14/04/20012].

Pisula Ewa, (2011) Parenting stress in mothers and fathers of children with Autism spectrum disorder. *University of Warsaw Poland* Published on: 2011-09-15.

Quivy R, Campenhoudt LV. Manual de Investigação em ciências sociais. 5ª Edição. Lisboa: Gradiva Publicações; 2008.).

Regateiro, F. J. (2003). Manual de Genética Médica. Coimbra: Imprensa da Universidade.

Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. 3ª Edição. Porto, Legis Editora;

Santos, S. V. (Outubro, 2008). *Forma reduzida do Parenting Stress Index (PSI): Estudo Preliminar*. XIII Conferência Internacional Avaliação Formas e Contextos. Braga: Universidade do Minho.

Sarason, G.R., Sarason, B.R., & Pierce, G.R. (1990). *Social support: An international view*. New York: John Wiley & Sons Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.

Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.

Serra, A. V. (2011). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: G. C. – Gráfica de Coimbra.

Trivette, C. & Dunst, C. (2005). Community-based parent support programs. In R. Tremblay, R. Barr, & R. Peters (Eds.) *Encyclopedia on early childhood development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8.[Em linha]. Disponível em:]<http://www.child-encyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>. [Consultado em 4/02/2012].

VII – Anexos

Anexo I



Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências da Saúde

Unidade de Ponte de Lima

CONSENTIMENTO INFORMADO

Exmo/a Sr(a) Director da Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras-
Delegação do norte, Março de 2012 -

No âmbito da Licenciatura em Reabilitação Psicomotora, da Universidade Fernando Pessoa, encontro-me a realizar um trabalho de investigação, cujo principal objetivo é estudar a relação entre o stress parental e as funções de apoio social em famílias com doenças raras.

Solicito assim a V. Exa autorização para obter dados junto dos pais das crianças, que usufruem dos vossos serviços.

Assim, numa 1ª fase, solicitamos a colaboração para:

Que enviem os pedidos de autorização de participação no estudo/consentimento informado às famílias.

Para administrar os instrumentos que se seguem: Índice de Stress Parental; a Escala de avaliação das Funções de apoio Social às famílias e um Questionário sociodemográfico.

O tempo necessário para a aplicação destes instrumentos é de 25 a 30 minutos.

A confidencialidade e anonimato estão totalmente asseguradas, uma vez que os dados somente serão usados para fins académicos, e nenhum dado de identificação direta (nome, morada, nome da criança) constará.

Como se trata de uma investigação para fins académicos a colaboração é de extrema importância, pelo que desde já agradeço.

Com os melhores cumprimentos Viana do Castelo, Março de 2012

Cremilda Rodrigues

Anexo II

Tabela descritiva dos valores e classificação dos níveis de stress obtidos por família nas subescalas do PSI

Famílias	Sub-escalas do PSI	Min	Máx	Média	Desvio Padrão	Stress Total	Percentil Stress Total	Níveis de stress
Família 1	Pais	3	4	3,75	0,622	109	99	Muito elevado
	Interação	1	2	1,83	1,084			
	Criança	2	5	3,5	1,243			
Família 2	Pais	1	4	2,83	1,115	85	85	Elevado
	Interação	1	4	1,91	1,084			
	Criança	1	5	2,33	1,826			
Família 3	Pais	1	5	2,25	1,357	78	75	Médio
	Interação	1	5	1,58	1,379			
	Criança	1	5	2,66	1,826			
Família 4	Pais	1	4	1,5	0,905	68	45	Médio Baixo
	Interação	1	4	1,91	1,311			
	Criança	1	4	2,25	1,357			
Família 5	Pais	1	4	2,08	1,443	70	50	Médio Baixo
	Interação	1	5	1,75	1,357			
	Criança	1	5	2,2	1,477			
Família 6	Pais	3	5	4,16	0,718	109	99	Muito Elevado
	Interação	1	5	2,16	1,586			
	Criança	1	5	2,75	1,865			
Família 7	Pais	1	5	2,58	1,311	76	70	Médio
	Interação	1	4	1,5	1,168			
	Criança	1	5	1,5	1,603			
Família	Pais	1	1	1	0	76	70	Médio

8	Interação	1	1	1	0			Baixo
	Criança	1	5	2,5	1,883			
Família 9	Pais	1	4	1,91	1,084	85	85	Elevado
	Interação	1	4	2,8	1,084			
	Criança	2	4	3,08	0,996			
Família 10	Pais	2	2	2	0	72	55	Médio
	Interação	1	2	1,83	0,389			
	Criança	1	4	2,16	0,718			
Família 11	Pais	1	3	1,83	0,835	58	20	Baixo
	Interação	1	2	1,16	0,389			
	Criança	1	4	1,83	1,193			
Família 12	Pais	2	5	1,75	1,357	95	90	Elevado
	Interação	1	5	2,5	1,883			
	Criança	1	5	3,66	1,497			
Família 13	Pais	2	4	3,5	1	113	99	Muito Elevado
	Interação	1	4	2,58	0,996			
	Criança	2	5	3,33	1,073			
Família 14	Pais	1	4	2,66	1,155	102	95	Muito Elevado
	Interação	1	5	2,83	1,115			
	Criança	1	4	3	1,206			

Anexo III

Quadros descritivos da pontuação obtida em cada item por cada família nas respectivas subescalas.

Rede informal familiares							
Famílias	Itens						Total
	1	2	3	4	5	8	
Família 1	0	0	0	1	2	2	5
Família 2	0	0	3	3	3	3	12
Família 3	2	1	2	1	5	4	15
Família 4	5	5	5	5	5	5	30
Família 5	5	5	2	5	5	4	26
Família 6	5	5	2	2	5	2	21
Família 7	5	0	0	0	0	5	10
Família 8	3	0	0	0	3	0	6
Família 9	4	2	4	4	5	0	19
Família 10	5	2	2	2	4	0	15
Família 11	0	5	5	5	5	5	25
Família 12	5	3	4	1	5	5	23
Família 13	0	0	0	0	0	0	0
Família 14	2	0	3	0	4	1	10

Rede Informal Amigos						
Famílias	Itens					Total
	6	7	9	10	11	
Família 1	0	0	0	0	0	0
Família 2	2	2	1	1	1	7
Família 3	1	1	1	1	0	4
Família 4	5	5	0	0	2	12
Família 5	3	2	1	0	3	9
Família 6	1	1	1	2	1	6
Família 7	4	0	0	0	0	4
Família 8	3	1,5	2	2	2	10,5
Família 9	2	2	0	0	2	6
Família 10	2	1	2	1	1	7
Família 11	5	5	5	5	0	20
Família 12	2	1	1	1	2	7
Família 13	0	0	0	0	0	0
Família 14	0	0	1	1	1	3

Rede informal Sociais					
Famílias	Itens	12	13	14	Total
Família 1		2	0	0	2
Família 2		1	1	1	3
Família 3		0	1	1	2
Família 4		2	0	2	4
Família 5		0	0	0	0
Família 6		1	1	1	3
Família 7		0	5	0	5
Família 8		2	2	2	6
Família 9		0	0	0	0
Família 10		1	1	1	3
Família 11		0	0	0	0
Família 12		1	1	1	3
Família 13		0	1	1	2
Família 14		1	1	1	3

Rede formal Profissionais				
Famílias	Itens	15	18	Total
Família 1		1	4	5
Família 2		1	2	3
Família 3		3	3,2	6,2
Família 4		2	3	5
Família 5		3	3	6
Família 6		1	4	5
Família 7		5	5	10
Família 8		0	2	2
Família 9		3	5	8
Família 10		1	1	2
Família 11		5	5	10
Família 12		2	0	2
Família 13		2	3	5
Família 14		2	4	6

Rede formal Serviços

Famílias \ Itens	16	17	19	Total
Família 1	4	0	0	4
Família 2	1	1	2,8	4,8
Família 3	0	1	4	5
Família 4	0	0	3	3
Família 5	1	0	3	4
Família 6	2	4	4	10
Família 7	4	5	3	12
Família 8	2	2	2,8	6,8
Família 9	5	5	3	13
Família 10	1	1	1	3
Família 11	5	0	5	10
Família 12	2	0	0	2
Família 13	1	3	3	7
Família 14	3	4	4	11