

Gustavo de Val Barreto

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO**

Belo Horizonte

Departamento de Pós-Graduação em Psicologia

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

2008

Gustavo de Val Barreto

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento Humano

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase

Belo Horizonte

Departamento de Pós-Graduação em Psicologia

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

2008

150 Barreto, Gustavo de Val
B273a Aspectos psicossociais de família de crianças com transtornos do
2008 desenvolvimento [manuscrito] / Gustavo de Val Barreto.- 2008.

111 f.

Orientador: Vitor Geraldi Haase.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

1. Psicologia - Teses 2. Família – Teses. 3. Psicologia do desenvolvimento - Teses. 4.

Pesquisa qualitativa – Teses.I. Haase, Vitor Geraldi. II. Universidade Federal de Minas Gerais.

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 Modelo metateórico do estresse em famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento

LISTA DE TABELAS

- TABELA 1 Caracterização dos participantes segundo status ocupacional, instituição, religião, estado civil, escolarização e número de irmãos de acordo com o tipo de diagnóstico.
- TABELA 2 Comparação entre Apoio Percebido do Cônjuge (sexo feminino) e Diagnóstico
- TABELA 3 Frequência dos estilos de *coping* de acordo com o diagnóstico
- TABELA 4 Desempenho masculino no QSG
- TABELA 5 Desempenho feminino no QSG
- TABELA 6 Distribuição das participantes do sexo feminino com índices acima do percentil 90 no QSG de acordo com o diagnóstico
- TABELA 7 Comparação entre estilo de *coping* e dados sociodemográficos
- TABELA 8 Comparação entre tipo de diagnóstico e dados sociodemográficos

LISTA DE GRÁFICO

GRÁFICO 1 Freqüência total das categorias ecoculturais

Sumário

RESUMO	1
ABSTRACT	12
Memorial	13
1. Introdução	15
1.1 Transtornos progressivos vs. não progressivos	18
1.1.1 Distrofia Muscular Progressiva tipo Duchenne (DMD).....	19
1.1.2 Paralisia Cerebral (PC).....	22
2.1. Objetivos Gerais.....	24
2.2. Objetivos Específicos.....	25
3. Justificativa.....	27
4.1. Perspectiva Contextualista - Modelo Ecocultural.....	29
4.2. Perspectiva Cognitiva.....	33
4.3 Perspectiva Comportamental.....	38
4.4 O modelo metateórico de estresse de família de crianças com transtornos do desenvolvimento.	39
4.4.1 Análise crítica do modelo.....	42
4.5 Articulação das perspectivas com o modelo metateórico.....	43
5. Material e Método	45
5.1. Participantes	45
5.2. Características sociodemográficas dos entrevistados.....	45
a. Idade do entrevistado	46
b. Estado civil.....	46
c. Escolaridade	46
d. Status ocupacional.....	46
g. Escolarização.....	47
5.3. Instrumentos.....	49
Entrevista semi-estruturada	49
Questionário de Saúde Geral (QSG)	50
5.4. Procedimentos	50
5.5. Tratamento dos Dados.....	51
5.6. Delineamento do Estudo	52
5.7 Análise das Entrevistas.....	53
5.7.1 Variáveis avaliadas nas entrevistas	54

6. Resultados	58
7. Discussão.....	89
9. Referências	99
Anexo I - Roteiro de entrevista	107
Anexo II – Parecer do comitê de Ética.....	110
Anexo III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	111

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer às mães e pais que aceitaram participar da pesquisa gentilmente, compartilhando suas alegrias e tristezas, permitindo um olhar para dentro de seu cotidiano. Sem essa contribuição a pesquisa não teria sido realizada.

Ao Professor Vitor, pelos anos de trabalho em conjunto e pelos inúmeros conhecimentos. O equilíbrio entre a exigência do orientador e os conselhos do amigo fez com que os anos de mestrado fossem mais divertidos e menos estressantes, permitindo que eu desenvolvesse um estilo de *coping* mais flexível. Com certeza devo minha formação à você.

À Patrícia Martins, minha mais querida *chief*, que foi minha tutora e exemplo. Você faz muita falta por aqui, os baianos têm muita sorte de terem você como professora.

À minha família, pelo apoio, compreensão e por me incentivarem desde o início. Em especial ao meu irmão André, que me acompanha em toda a minha empreitada mineira. Aos meus sobrinhos Vítor, Mariana e Elisa: o mundo ficou melhor com vocês!

Agradeço às professoras Elizabeth do Nascimento, Ângela Vieira e Delba Barros que me acompanharam desde os tempos de iniciação científica e que sempre acreditaram no meu potencial.

Aos colegas de laboratório que me acompanharam e ajudaram de alguma forma, em especial aos amigos Pedro (Padwan), Lorenzo (Mestre Jedi), Claret e Fernanda. O trabalho foi facilitado pela presença constante de vocês.

Às instituições: Hospital das Clínicas, Associação Mineira de Reabilitação, Associação de Amigos do Autista, Família Down e Escola de Ensino Especial de Venda Nova.

À aluna de iniciação científica Livia Resende pela enorme contribuição ao longo do trabalho.

Por último e mais importante, à Ana Carolina, que desde os tempos da faculdade me acompanha, incentiva e tantas outras coisas que não haveria espaço suficiente para escrever. Somente ela sabe a sua importância para mim.

RESUMO

Os transtornos do desenvolvimento (TD) são definidos como “quaisquer entidades nosológicas ou eventos, de origem genética ou adquirida até os primeiros meses de vida, que comprometam o desenvolvimento cerebral do indivíduo, podendo causar deficiências físicas ou mentais, bem como restrições à funcionalidade e à participação social.” (Haase, Barreto & Freitas, no prelo). A revisão da literatura revelou que o tema tem sido abordado com base em modelos de adaptação que procuram levar em consideração as variáveis situacionais e pessoais, mas a diversidade de modelos encontrados mostra como são extensas as pesquisas na área e como ainda não existe uma perspectiva integradora sobre o assunto. O metamodelo proposto por Perry (2004) tem como objetivo preencher essa lacuna e servir como ponto de partida para os estudos sobre estresse e *coping* em famílias de crianças com TD. O presente estudo investiga as possíveis relações entre o tipo de diagnóstico do filho e as suas percepções subjetivas de bem-estar e os estilos de *coping* apresentados. Outro objetivo do estudo é conhecer quais são as experiências comumente vivenciadas pelos pais na criação dos filhos TD. Participaram deste estudo 52 pais, com idades variando entre 22 e 66 anos, com a idades dos filhos variando entre 1 e 41 anos. Também foi avaliada a presença de sintomas de psicopatologia com o uso do Questionário de Saúde Geral. Os resultados encontram apenas 15 pais com a presença de sintomas de psicopatologia. A análise qualitativa das entrevistas revelou, entre outros aspectos, que o

apoio percebido do cônjuge, a rede de apoio social, as características socioeconômicas e o tipo de diagnóstico influenciam de maneira significativa a percepção de estresse dos participantes. Os dados ilustram as premissas do modelo metateórico de estresse em famílias de crianças com TD.

Palavras-Chave: Transtornos do desenvolvimento, *coping*, família, adaptação psicossocial

ABSTRACT

Development disabilities (DD) are defined as "any nosologic entities or events of genetic origin or acquired by the first months of life, that undertake the development of the individual brain, and can cause disability, physical or mental, as well as restrictions on functionality and social participation." (Haase, Barreto & Freitas, in press). A literature review revealed that the issue has been addressed on the basis of model of adaptation seeking to consider personal and situational variables. However, the diversity of models found shows how extensive are the researches in the area and the fact that there is no prospect integrative on the subject yet. The metamodel proposed by Perry (2004) aims to fill this gap and serve as a point of departure for studies on stress and coping in families of children with DD. The present study investigates the possible relationship between type of diagnosis of the child and parents' subjective perceptions of welfare as well as their styles of coping. Another goal was to examine what are the situations commonly experienced by these parents when raising their children with DD. Fifty two parents participated in this study, with ages ranging between 22 and 66 years old, with the ages of the children ranging between 1 and 41 years old. We also evaluated the presence of symptoms of psychopathology using the Questionário de Saúde Geral. The results show 15 parents presenting symptoms of psychopathology. A qualitative analysis of the interviews revealed that the perceived support of the spouse, social support network, socioeconomic characteristics and type of diagnosis influence the participants perception of stress. Data illustrate the assumptions of the Perrys's metamodel of stress in families of children with DD.

Key words: development disabilities, coping, family, psychosocial adaptation

Memorial

O presente trabalho tem como objetivo dar continuidade a uma linha de pesquisa iniciada no ano de 2002, com a psicóloga Patrícia Martins de Freitas que, entre outras coisas, começou a investigar as especificidades da adaptação psicossocial em famílias de crianças com Transtornos do Desenvolvimento no ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital das Clínicas da UFMG. Tal trabalho culminou na elaboração de uma dissertação de mestrado (Freitas, 2004), na qual tive a oportunidade de trabalhar como colaborador na condição de aluno de iniciação científica.

Os resultados obtidos nesse trabalho foram a análise psicométrica de um instrumento para avaliar o estresse em pais de crianças com Transtornos do Desenvolvimento - Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento (QE-PTD) – e a comparação entre a adaptação psicossocial de mães de crianças com paralisia cerebral (tipo quadriplegia) e crianças com distrofia muscular tipo Duchenne. Outras variáveis investigadas foram a satisfação das mães em relação à participação dos pais e sua influência na adaptação da família como um todo, bem como a presença de psicopatologia.

A comparação realizada por Freitas (2004) demonstrou que um dos parâmetros de maior impacto para o estado psicológico das mães é a expectativa quanto ao futuro. Com relação ao papel do pai na adaptação psicossocial, não foi encontrada uma diferença significativa, o que não significa que a satisfação com a participação do cônjuge não tenha influência na escolha e implementação dos estilos de *coping*.

Os resultados obtidos representaram um avanço no campo do estudo do estresse e famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento, pois identificou-se uma carência de instrumentos que possibilitam identificar o estresse em indivíduos que vivem uma

experiência não é compartilhada pela maioria da população, e que por isso precisa que ter suas especificidades levadas em consideração.

A participação nesse trabalho foi de fundamental importância para meu envolvimento com a temática e o contato com a M. Sc. Patrícia Martins de Freitas despertou meu interesse para o estudo dessa temática e instigou-me a seguinte questão clínica: “Quais as especificidades da adaptação psicossocial dessas famílias?”. E ela leva a uma outra, de caráter metodológico: “Qual o melhor método para realizar essa investigação?” O trabalho descrito a seguir tem a intenção de responder a algumas das questões levantadas.

1. Introdução

O presente estudo teve como objetivo investigar como as famílias em que um de seus membros é portador de um transtorno do desenvolvimento se adaptam a essa realidade, que, em geral, implica uma pesada rotina de tratamentos e eventos de vida estressantes. Para isso, foi desenvolvida uma abordagem de pesquisa com dados qualitativos para o problema em questão, através da qual procuramos compreender a realidade dessas famílias e os fatores que contribuem para sua adaptação a essa realidade, além das principais estratégias utilizadas frente a situações de estresse. Entre esses fatores, foram investigadas variáveis sócio-ecológicas e comportamentais que podem influenciar no processo adaptativo.

Transtornos do Desenvolvimento (TD) são definidos como “quaisquer entidades nosológicas ou eventos, de origem genética ou adquirida até os primeiros meses de vida, que comprometam o desenvolvimento cerebral do indivíduo, podendo causar deficiências, físicas ou mentais, bem como restrições à funcionalidade e à participação social.” (Haase, Barreto & Freitas, no prelo). Constituem exemplos de TDs a deficiência mental, paralisia cerebral, síndromes neurodegenerativas, dentre outras.

As maneiras como os indivíduos reagem frente a situações estressantes têm sido objeto de estudo da psicologia há várias décadas. O estresse se tornou um dos principais focos de investigação da área da saúde por demonstrar relevância para o bem-estar e para a qualidade de vida de indivíduos portadores de diversas condições clínicas e de suas famílias (Beresford, 1994; Thompson, Gustafson, Hamlett & Spock, 1992). Entretanto, desde a década de 1960, os estudos sobre os modos de adaptação e enfrentamento dos indivíduos passaram a ser denominados estudos de *coping*¹. Maiores detalhes sobre os

¹ O termo *coping* é uma expressão da língua inglesa que não tem uma tradução que extraia o significado exato para o português. As palavras que mais se aproximam em língua portuguesa seriam enfrentar, lidar com ou adaptar-se.

mecanismos de estresse e *coping* e suas fundamentações teóricas serão abordadas posteriormente.

O impacto do nascimento de uma criança com TD nas famílias tem ganhado espaço tanto na literatura científica quanto na mídia. Publicações voltadas para o público leigo têm sido mais frequentes e exploram diversos aspectos de ser pai/mãe de uma criança com necessidades especiais, tais como a dificuldade de aceitação do filho (a), a busca por um diagnóstico e as dificuldades no cuidado dessas crianças (Manuel, Naughton, Balkrishnan, Smith & Koman, 2003; Hause-Cram, Warfield, Shonkoff & Krauss, 2001). Algumas destas publicações mostram, também, o lado gratificante de vivenciar uma experiência dessa magnitude e o processo de adaptação a essa nova realidade (Falkas, 1994; Tezza, 2007; Meyer, 2004; Oe, 2003).

Estudos qualitativos indicam que, comparativamente às famílias disfuncionais, famílias com características mais adaptativas de funcionamento e de melhor qualidade de vida se caracterizavam por um padrão diferencial de enfrentamento: 1) apesar do choque, as experiências iniciais foram mais favoráveis e similares entre os dois pais e os mesmos aceitaram a nova realidade mais rapidamente; 2) os pais mantinham uma atitude otimista em relação ao futuro da criança e da família; 3) os pais perceberam e aceitaram mudanças nos valores familiares, mas, ao mesmo tempo, continuaram desenvolvendo interesses pessoais; 4) a rotina doméstica e os cuidados exigidos pela criança eram compartilhados pelos pais; 5) os pais usufruíam de uma ampla rede de apoio social (Taanila, Syrjälä Kokkonen & Järvelin, 2002).

A crescente publicação de resultados de pesquisas científicas na literatura internacional e nacional mostra o aumento do interesse sobre o tema. Estudos com adolescentes e adultos (Schmidt, 2004; Schimidt, Dell'aglio & Bosa, 2007; Dell'aglio,

2000; Fávero, 2005) apontam que os esforços para alterar a fonte de estresse e a regulação das emoções podem ser úteis na implementação de estratégias mais adaptativas e na resolução de problemas. O papel do pai no desenvolvimento dessas crianças também tem despertado recentemente o interesse dos pesquisadores, uma vez que as pesquisas realizadas até o presente momento apresentam como foco o papel materno (Lamb, 1997; Day & Lamb, 2004). No Brasil, uma pesquisa de mestrado², ainda em desenvolvimento, tem se dedicado a aprofundar os estudos sobre o papel do pai no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral e epilepsia.

A grande variedade de modelos teóricos, apresentada na literatura internacional, também aponta uma dificuldade na evolução dos estudos sobre estresse e *coping* em famílias de crianças com TDs (para maior detalhamento sobre os modelos teóricos de *coping* existentes, ver Monteiro, Matos & Coelho, 2002) e é crescente a necessidade de uma abordagem integrativa, capaz de conjugar os vários conhecimentos dados na literatura.

Existem algumas tentativas de unificação da tipologia dos estudos de *coping*, elaboradas através de uma revisão sistemática de mais de 100 trabalhos relacionados à área. Skinner, Edge, Altman & Sherwood (2003) procuraram sistematizar o conhecimento sobre os diversos estudos de *coping* e um dos problemas encontrados foi a diversidade de tipologias utilizadas pelos pesquisadores para as estratégias de *coping*. No estudo de Skinner e cols. (2003) foram catalogadas mais de 400 formas de categorização de estratégias de *coping*. Os autores utilizaram procedimentos de análise fatorial para determinar um procedimento hierárquico de categorização das tipologias de *coping*, identificando o processo de *coping* como parte fundamental no processo adaptativo dos

² Dissertação de mestrado intitulada “Qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças com paralisia cerebral e acidente vascular cerebral”, iniciada no ano de 2006 e realizada no Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais, pela psicóloga Cíntia Yoshihara, sob orientação do professor Dr. Vítor Geraldi Haase.

indivíduos. A estrutura hierárquica desenvolvida possui uma aplicabilidade limitada, pois não deixa claro se a melhor maneira de se avaliar o processo de *coping* seria através das categorias hierarquicamente superiores ou através de categorias mais inferiores, que representariam as estratégias utilizadas pelos próprios indivíduos. Alguns instrumentos de medida de estratégias de *coping* (p. ex. Escala de modos de enfrentamento de Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001) utilizam essa estratégia para a mensuração dos tipos de *coping* referentes aos níveis hierárquicos inferiores, como os propostos por Skinner e cols. (2003). No presente trabalho, optamos por utilizar uma tipologia de *coping* derivada de categorias hierarquicamente superiores no modelo de Skinner e cols.(2003), a classificação foi realizada considerando o modo como o indivíduo tende a reagir frente a diferentes tipos de situação estressora, ao que chamamos de estilos de *coping* (Brandtstädter & Rothermund (2002). Os estilos de *coping* que foram utilizados no presente trabalho serão mais bem abordados no item 4.3, assim como suas definições operacionais.

O modelo utilizado no presente trabalho para a análise das variáveis que afetam a adaptação de famílias de crianças com TD é proposto por Perry (2004). Ademais, será empregada uma abordagem que leva em consideração as percepções subjetivas na adaptação dos pais, a inserção destes em um contexto social e seus comportamentos não adaptativos. Desta forma, pretendemos contribuir para a construção de um modelo adequado que possa nortear futuras pesquisas no contexto brasileiro e internacional.

1.1 Transtornos progressivos vs. não progressivos

Os principais TDs que serão abordados no presente trabalho serão: distrofia muscular tipo Duchenne (DMD) e a paralisia cerebral (PC). Olhando atentamente, é possível realizar uma divisão em dois grupos, compostos cada um por TDs progressivos e TDs não progressivos. Tal divisão deve-se ao fato de possibilitar a eventual observação ao

longo do trabalho da existência de um padrão diferencial de enfrentamento, variável de acordo com a natureza do diagnóstico da criança. Ou seja, será possível investigar se a natureza (progressiva vs. não-progressiva) influencia as estratégias de *coping* apresentadas pelos pais e suas expectativas futuras. Com a finalidade de traçar a diferença clara entre os transtornos progressivos e não progressivos, discutiremos a seguir o curso natural da DMD e da PC como forma de evidenciar as diferenças mais marcantes entre estas entidades nosológicas. O grupo de TDs não progressivos ainda conta com participantes com os seguintes diagnósticos: síndrome de Down, epilepsia, hipotireoidismo congênito, síndrome de Prader-Willi, mielodistrofia (Spina bífida) e autismo. Optou-se por não realizar a descrição de todas as entidades nosológicas quanto ao seu curso natural, pois entendemos que a PC - além de ser o diagnóstico mais numeroso na amostra - consegue mostrar de maneira clara o desenvolvimento dos indivíduos e suas implicações.

1.1.1 Distrofia Muscular Progressiva tipo Duchenne (DMD)

A DMD é uma doença de origem genética cuja principal característica é o comprometimento grave, progressivo e irreversível da musculatura esquelética que leva ao prejuízo dos movimentos, afetando inicialmente os membros inferiores e posteriormente os superiores. A transmissão é feita pelas mães através de herança recessiva ligada ao cromossomo X. A taxa de incidência é de um para cada 3.500 nascimentos masculinos, o que faz da DMD uma das distrofias musculares mais prevalentes (Swaiman, 1982; Schwartzman, 2003). No Brasil, ocorrem por ano cerca de 700 novos casos de DMD (Zatz & Pessoa, 1986).

Os primeiros sintomas da doença aparecem por volta dos três anos de idade, período no qual as crianças começam a ter dificuldades em subir escadas, correr, levantar do chão e apresentam constantes quedas. Um dos achados no estágio inicial da doença é o aumento da musculatura da panturrilha. Posteriormente, outros músculos, como os da

cintura escapular, são afetados. A fraqueza muscular torna-se evidente por volta dos cinco anos de idade, quando os meninos apresentam uma alteração característica da marcha (o andar na ponta dos pés), resultando na inclinação da pelve quando a criança tenta se manter na posição ereta. Para suportar melhor essa posição da pelve, a criança realiza uma compensação alargando sua base de sustentação que, por sua vez, induz a uma marcha do tipo anserino (Caromano, 1999). A fraqueza dos músculos dos glúteos evolui para a presença de uma lordose lombar devido às compensações da inclinação da pelve.

As deformidades são progressivas, tornando-se evidentes por volta do sétimo ou oitavo ano de vida. Nesta fase, o indivíduo torna-se incapaz de esticar os braços por completo, por causa da deterioração dos membros superiores, como os músculos peitoral maior, grande dorsal, bíceps, tríceps e braquiorradial (Caromano, 1999). Em estágios tardios, ocorre a descalcificação e distorções grosseiras do sistema esquelético. Essas alterações tornam os ossos suscetíveis a fraturas por pequenos traumas (Bobath, 1984). A incapacidade de andar, em geral no início da adolescência, e a seguir a restrição ao leito, levam a uma rápida perda da força muscular devido à imobilidade, o que acarreta complicações respiratórias e surgimento de escaras (Caromano, 1999).

É improvável que o indivíduo com DMD sobreviva aos 20 anos de idade e a sobrevivência além dos 25 é incomum. A insuficiência respiratória e broncopneumonia são as principais causas de morte, uma vez que os músculos respiratórios são sempre afetados e, juntamente com a escoliose, as deformidades da caixa torácica diminuem marcadamente a função respiratória. Como a musculatura do miocárdio também é afetada em cerca de 50 a 85% dos casos (Hunter, 1980), óbitos por insuficiência cardíaca também são observados. A idade de óbito não está relacionada com a idade de início de manifestação da doença, mas sim com a idade em que a criança passa a ficar confinada a cadeira de rodas.

Com relação ao fenótipo cognitivo comportamental, Walton (1988) encontrou que cerca de 75% dos casos estudados de DMD possuem um quociente de inteligência inferior a 75, mas não evidencia se o baixo QI se refere à influência da doença ou a uma seqüela da mesma. Retardo mental moderado ou grave tem sido descrito numa proporção de 30 a 50% dos casos estudados, mesmo que a causa específica deste achado seja desconhecida (Emery, 1993; citado por Caromano, 1999). Rideau (1978; citado por Caromano, 1999) mostra através de vários estudos que a distribuição do retardo mental não difere da população geral e considera também compreensível que crianças com DMD apresentem transtornos psicológicos, pois muitos têm dificuldade ao acesso escolar. A dificuldade em diferenciar as dificuldades orgânicas e as reações adquiridas em função do ambiente se faz presente até os dias atuais. Fitzpatrick, Barry e Garvey (1986) descrevem que desordens depressivas e ansiosas são marcantes em pacientes com DMD e especialmente evidentes em pacientes mais velhos. O fenótipo cognitivo inclui ainda atrasos no desenvolvimento da linguagem, transtornos de aprendizagem em leitura, vocabulário e atenção (Ruggieri & Arberas, 2003).

A definição de progressividade da doença caracteriza-se pelo curso de vida reduzido das pessoas com DMD que não morrem por causa da doença em si, mas sim por suas complicações. Estas são geralmente causadas pela deterioração muscular no sistema respiratório e pela imobilidade que pode levar ao surgimento de escaras e futuras infecções.

O impacto da DMD nas famílias já foi objeto de estudos anteriores (Nereo, Fee, & Hinton, 2003; Freitas, 2004), evidenciando a rotina de tratamentos e seu prognóstico evolutivo. Também foi mostrado que o fato da transmissão estar ligada à mãe pode gerar sentimentos de culpa e frustração pela condição do filho, o que implica em fontes

constantes de estresse e que necessitam de estratégias de *coping* adequadas ao momento da evolução da doença e ao manejo das emoções (Witte, 1985).

1.1.2 Paralisia Cerebral (PC)

A PC pode ser definida como uma alteração persistente do movimento e da postura causada por um processo patológico, não progressivo, no cérebro imaturo e é classificada de acordo com a localização da anomalia motora (Miller & Clark, 2002; Freitas, Carvalho, Leite, Carvalho & Haase, 2005). É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária. Este distúrbio se caracteriza pela falta de controle sobre os movimentos, por modificações adaptativas do comprimento muscular e em alguns casos, chegando a resultar em deformidades ósseas (Mancini, Fiúza, Rebelo, Jerusa, Magalhães, Coelho, Paixão, Gontijo & Fonseca, 2002).

Em países desenvolvidos observou-se um aumento nos casos de paralisia cerebral nas duas últimas décadas, com índices de prevalência dos casos moderados e severos variando entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascimentos (Piovesana, 2002). No Brasil, estimam cerca de 30.000 a 40.000 casos novos por ano. As causas para a PC são várias, mas podem ser divididas de acordo com o período em que ocorrem: Pré-natais (malformação congênita, exposição à radiação, anormalidades genéticas), perinatais (parto prolongado, gestação abaixo de 32 semanas, hipóxia) e pós-natais (infecções, peso ao nascimento menor que 2 Kg).

Os indivíduos afetados pela PC podem apresentar deficiências múltiplas, como comprometimento de habilidades motoras e perceptivas, as quais podem levar ao comprometimento da fala e atividades de auto cuidado. A presença de retardo mental e

crises convulsivas também são marcantes. Os diferentes quadros de PC variam de acordo com classificações topográficas específicas (monoplegia, diplegia e quadriplegia) e de acordo com uma classificação motora (espástica). A PC constitui um quadro clínico heterogêneo com uma característica em comum: a existência de uma deficiência neurodesenvolvimental que afeta diversas áreas do desenvolvimento (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

Em relação ao fenótipo cognitivo e comportamental, pacientes com PC podem variar de acordo com sua classificação. A presença de retardo mental e outros déficits cognitivos são amplamente observados em quadros mais graves da patologia (Monteiro, Matos & Coelho, 2002). Transtornos de aprendizagem, hiperatividade e outros problemas comportamentais também são frequentemente observados (Watkins & Rosenberg, 2002). A PC apresenta um quadro clínico heterogêneo e que implica em uma dependência dos cuidadores nos casos mais graves.

A PC do tipo quadriplégica foi a principal entidade nosológica abordada neste trabalho. Apesar de não ser uma patologia progressiva, as dificuldades referentes à PC quadriplégica podem mudar ao longo do tempo. A não progressividade se refere ao fato dos indivíduos afetados pela PC não terem um curso de vida tão reduzido em decorrência da condição mórbida, como observado na DMD. Nas doenças não progressivas, a população tem o curso de vida reduzido quando comparados com a população geral, mas tal fato não se associa diretamente à patologia apresentada.

2. Objetivos

2.1. Objetivos Gerais

O objetivo geral desse trabalho foi conhecer o cotidiano de famílias de crianças com TD e identificar fatores que se relacionam com a perspectiva subjetiva de bem-estar e qualidade de vida dos pais. Com base no entendimento do cotidiano dessas famílias, tem-se o intuito de fornecer informações para o eventual desenvolvimento posterior de instrumentos com a finalidade de mensurar os níveis de estresse e qualidade de vida dessas famílias (dos familiares, ou de seus membros), bem como incrementar o desenvolvimento de métodos de intervenção adequados à realidade dessas pessoas.

Os objetivos gerais deste projeto podem ser assim descritos e resumidos:

- a) Metodológico: Estabelecer uma metodologia de estudo que seja capaz de fornecer subsídios para o entendimento das singularidades do processo de ter um filho com TD.
- b) Teórico: Contribuir para a elaboração de um modelo teórico que contemple os diversos aspectos da adaptação psicossocial das famílias em que um de seus membros possui um TD.
- c) Clínico: Oferecer uma possibilidade de entendimento da realidade dessas famílias e permitir a elaboração de estratégias de intervenção que leve em consideração as especificidades do TD e enfatize a utilização de estratégias de *coping* mais eficientes.

2.2. Objetivos Específicos

Podem-se distinguir os objetivos específicos do trabalho em duas subcategorias: objetivos quantitativos e objetivos qualitativos. Os objetivos qualitativos têm por finalidade explorar os dados, permitindo ampliar os conhecimentos sobre a amostra na medida em que observamos suas singularidades. Os objetivos quantitativos dizem respeito à testagem de hipóteses com a utilização de métodos estatísticos.

Objetivos Qualitativos:

- 1) Avaliar o impacto das variáveis no processo de adaptação das famílias, dentre elas:
 - Etiologia do TD, sua gravidade, curso e prognóstico;
 - Processos cognitivos dos pais relativos à avaliação da possível situação estressora;
 - Funcionamento familiar: configuração da família, relacionamentos entre os membros, chefe da família, atividades laborais dos pais;
- 2) Categorizar, a partir das respostas dos entrevistados fornecidas durante uma entrevista, os estilos preferenciais de *coping* apresentados.

Objetivos Quantitativos:

1. Investigar se o estilo preferencial de *coping* dos entrevistados varia de acordo com a etiologia do TD (DMD e PC) nos dois grupos estudados;
2. Observar se existem outras variáveis capazes de prever o estilo de *coping*;
3. Verificar se a percepção de apoio do cônjuge se relaciona com o diagnóstico etiológico e com o possível estilo de *coping* adotado.

As hipóteses de trabalho são:

1. O estilo de *coping* empregado pelo entrevistado será sensível ao tipo de diagnóstico da criança.
2. O status ocupacional do entrevistado tem relação direta com o estilo de *coping*.
3. A percepção do apoio do cônjuge tem relação direta com o diagnóstico da criança.
4. Estilos de *coping* flexíveis têm uma relação positiva com menores índices no questionário de saúde geral.

3. Justificativa

Observa-se atualmente a necessidade de desenvolvimento e de incremento de estratégias de intervenção focadas nas necessidades biológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos portadores de doenças crônicas e de suas famílias (Bredemeier, 2005).

A compreensão do modo pelo qual as famílias, e em especial os cuidadores, lidam com a realidade de ter um de seus membros portador de um Transtorno do Desenvolvimento se faz necessária na medida em que possibilita o avanço da pesquisa sobre os mecanismos de enfrentamento e as variáveis contextuais que influenciam de maneira positiva ou negativa nesse processo.

Os resultados de pesquisas relacionadas ao tema podem, ainda, proporcionar a discussão de questões mais específicas, como o impacto escolar /social ou a mobilidade das crianças e suas repercussões na adaptação psicológica materna.

Quatro justificativas principais embasam a realização deste estudo:

- 1) a necessidade de investigações contínuas, a partir de diferentes metodologias, dos aspectos psicológicos e sociais afetados pela presença de uma criança com TD;
- 2) a importância de investigações acerca das singularidades percebidas pelos cuidadores sobre a experiência de ser pai/mãe de uma criança com TD;
- 3) o reconhecimento das características especiais da experiência de ser pai/mãe de crianças com TDs no contexto brasileiro; e
- 4) a investigação dos aspectos psicossociais em famílias de crianças com TDs e suas trajetórias, que podem fornecer dados que auxiliem pesquisas de desenvolvimento de modelos de intervenção médicas, psicológicas e sociais, visando a promoção da saúde e da qualidade de vida dessa parcela da população.

Por fim, uma pesquisa realizada no contexto nacional poderá fornecer dados que ajudam a caracterizar de maneira mais fidedigna as variáveis psicossociais que influenciam a adaptação de famílias brasileiras com uma criança com TD.

4. Fundamentação Teórica

De acordo com a literatura consultada e observando os modelos teóricos disponíveis, a partir dos quais se pudesse conceitualizar os processos de adaptação psicossocial em famílias com crianças portadoras TD, constatou-se que, entre outros, é possível distinguir três grandes paradigmas teórico-metodológicos, quais sejam: contextualismo, cognitivismo e behaviorismo.

Tais paradigmas refletem, em grande parte, a prática e o ensino da psicologia em nosso meio e não são, necessariamente, excludentes, uma vez que cada um incorpora uma perspectiva singular sobre a experiência de criar um filho com TD. A seguir, os três paradigmas serão descritos de forma sucinta e posteriormente articularemos essas perspectivas com o modelo metateórico proposto por Perry (2004).

4.1. Perspectiva Contextualista - Modelo ecocultural

O nascimento de uma criança com TD impõe a necessidade de adaptações na família, com o intuito de acomodar os diversos interesses potencialmente conflitantes (como, por exemplo, as questões financeiras, o trabalho materno e a divisão de cuidados com a criança) e construir uma rotina de vida que permita o crescimento e o desenvolvimento de todas as partes envolvidas. Para compreender a maneira pela qual as famílias vão estabelecer esse desenvolvimento, recorreremos a uma perspectiva teórica chamada de ecológica-cultural, construída como um dos múltiplos esforços para conceitualizar e avaliar empiricamente os efeitos do ambiente e o contexto da atividade e da conduta na acomodação familiar (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira, 1993).

O modelo Ecológico-Cultural de Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer (1989) postula que as pessoas se acomodam ao meio em resposta principalmente a fatores contextuais e também às características pessoais dos indivíduos que estão ao seu redor. O modelo é descrito como ecocultural porque as principais categorias dos fatores contextuais são ecológicas e culturais.

Uma família com uma criança com TD se confronta com diversos problemas (Weisner & Gallimore, 1989). Os pais têm a tarefa de entender por que seu filho possui um TD e também de definir sua natureza e as habilidades de seu filho; “O que meu filho não pode fazer?” “O que ele poderia fazer se eu o ajudasse de alguma maneira?”. Os pais precisam buscar o tipo de assistência/intervenção para enfrentar o TD e iniciar um processo de redefinição de seus papéis enquanto pais. “O que eu espero fazer como pai?”, “Quais são as opções, por exemplo, entre trabalho e recreação, agora proibidos para mim?”. Eles precisam, ainda, começar a reconstruir suas noções do que são os parâmetros “normais” de desenvolvimento humano. “Por quais estágios passará meu filho com TD na sua infância e na idade adulta?” “Quais serão as etapas de sua vida e como estas vão diferir do que eu esperava?” Devem iniciar um processo de realocação dos recursos materiais e interpessoais da família e poderão enfrentar conflitos e inconsistências com os sentimentos do cônjuge acerca da criança, incluindo a possibilidade de separação entre os cônjuges em decorrência do TD da criança.

Dentro do processo de acomodação familiar, o presente modelo propõe uma resposta proativa e reativa da criança com TD e a maneira como cada família responde a suas condições particulares. Trata-se de uma acomodação proativa porque as circunstâncias ecoculturais não são as únicas que exercem “pressão” sobre a família; ela mesma cria algumas circunstâncias. E é no meio ecocultural que ocorre a reatividade e a pro atividade.

Existem três características centrais inter-atuantes na acomodação das famílias:

- 1) a escassez ou limitações de oportunidades,
 - 2) os próprios valores, crenças e metas no processo de acomodação ao seu “meio”;
- e,
- 3) concentração em algumas características importantes dos fatores ecoculturais que passam a ter maior relevância segundo algumas circunstâncias e características próprias de cada família.

Em primeiro lugar, as famílias lutam contra a escassez ou limitações de recursos e utilizam as oportunidades do meio, de suas circunstâncias ecoculturais (renda, auxílios governamentais, tipo de trabalho, apoio social, assistência disponível, irmãos, etc.). Segundo Aramayo (1994), as famílias são algo mais que vítimas de forças sociais e econômicas e uma mesma situação podem ser ou não escassa em recursos ou oportunidades, dependendo de como se apresenta ao contexto da família.

Em segundo lugar, o processo de acomodação familiar está orientado, além das circunstâncias ecológicas, pela forma como as famílias concebem estas circunstâncias; por suas crenças ou cognições. As famílias constroem uma representação de seu filho com TD, de sua paternidade, do que é importante ou não para cada um deles. Um forte componente para este processo é cultural, ideológico. As crenças e valores guiam a acomodação e a visão da sua ecologia organiza as rotinas diárias da família. A construção social da natureza do problema da criança reflete os valores e metas adaptativas estabelecidas pelos pais e são, por fim, traduzidas em rotinas diárias para a família (Aramayo, 1994).

Os pais propõem metas não apenas para seu filho com TD, e sim para todo o grupo familiar, tentando estabelecer, construir e manter uma rotina de vida diária pensando na criança e nas metas familiares elaboradas. A rotina deve ser congruente com a condição da criança e deve ter sentido para eles, além de ser adequada moral, religiosa e culturalmente.

As modificações iniciais na rotina diária levarão a outras, mais globais, afetando não só à rotina, mas a estrutura e dinâmicas da família como um todo. Com todas estas transformações, o ciclo se fecha.

A perspectiva contextualista não corresponde a um modelo de causa-efeito, não sendo possível identificar um princípio ou um fim do processo. As mudanças são dinâmicas: acontecem em lugares e momentos diferentes e continuam acontecendo no ‘aqui e agora’. São esses domínios ecoculturais ou características do contexto sociocultural que têm um papel importante para o funcionamento da família. A atuação conjunta dos fatores ecoculturais e a busca em estabelecer e alcançar a estabilidade gera o equilíbrio familiar, o qual pode se apresentar em diferentes formas e momentos, de forma distinta para cada família.

É importante assinalar que não se pode separar facilmente o ecológico do cultural, uma vez que existe uma interação mútua entre eles (Weisner, Bernheimer & Coots, 1997). Algumas vezes as crenças ou os ideais apresentados pelos pais modificam o ecológico ou, ao contrário, o ecológico também afeta o cultural, criando uma cadeia de interação, pois a cultura faz parte da ecologia humana.

Segundo Weisner, Bernheimer & Coots (1997), os 10 fatores ecoculturais mais importantes para a construção de uma rotina de vida diária e que exigem a acomodação familiar são: 1. Trabalho e subsistência (status socioeconômico); 2. Saúde pública e características demográficas; 3. A conveniência e segurança das condições de moradia e da vizinhança (estrutura do ambiente familiar); 4. Divisão do trabalho segundo o gênero; 5. Participação da criança na rotina (União da Família); 6. Redes não deficientes; 7. Redes deficientes; 8. Diversidade (Cultural e social); 9. Fontes de Suporte e 10. Informação (formal e informal).

Nesse contexto, devemos entender que os 10 fatores ecoculturais propostos são aplicáveis a todos os indivíduos, ainda que para algumas famílias ou grupos de famílias cada fator adquira diferentes pesos ou proporções. O processo de construção ativa da ecologia familiar implica tanto na avaliação das limitações e recursos das vidas das famílias quanto na avaliação da forma como elas interagem com os elementos de sua rotina diária (Nihira, Weisner & Bernheimer, 1992).

A perspectiva ecocultural considera o desenvolvimento da criança ocorrendo a partir de um processo de construção social, principalmente no meio familiar (Bronfenbrenner, 1996). O sucesso do desenvolvimento desta criança e do processo de adaptação da família como um todo dependerá da capacidade dos pais de criar uma rotina familiar significativa e sustentável, favorecendo o crescimento físico e psicológico da criança, ao mesmo tempo em que não priva os pais de cultivarem os seus interesses pessoais.

4.2. Perspectiva Cognitiva

A perspectiva cognitiva considera o nascimento e a educação de uma criança com algum transtorno do desenvolvimento e/ou doença crônica como uma fonte de estresse para a família, sendo que o fator determinante no processo de adaptação familiar é o modo como os pais avaliam a situação e os recursos disponíveis, orientando, assim, as estratégias de enfrentamento a serem utilizadas (Beresford, 1994).

As intervenções cognitivas enfatizam o fato de que os comportamentos derivam do modo como os indivíduos percebem e representam a sua situação, procurando promover a auto-observação e o *insight*. Deste modo, a perspectiva cognitiva não deixa de representar um resgate da tradição filosófica estoica, segundo a qual o que importa não é a natureza objetiva dos eventos, mas a representação que deles faz o indivíduo (van de Bosch, 1998).

Uma das formulações cognitivas mais pesquisadas da adaptação psicossocial é o modelo processual ou transacional do estresse e *coping*, formulado por Lazarus e Folkman (1984). O estresse é definido como o encontro do indivíduo com uma situação específica mediada pela avaliação que o mesmo faz desta situação. O estresse é, portanto, um estado psicológico que depende das percepções subjetivas de uma situação-problema. A importância atribuída à função avaliativa no modelo teórico sofreu a influência do momento histórico no qual ele se desenvolveu, coincidindo com a chamada “revolução cognitiva”, em psicologia. Os aspectos perceptuais e comportamentais tornam-se, portanto, elementos de análise dentro da abordagem.

A presença de uma situação estressora, como uma doença ou TD, desencadeia a elaboração de estratégias para lidar com o estresse (Beresford, 1994). As formas utilizadas para lidar com ele são denominadas de *coping* (manejo ou enfrentamento). Segundo Lazarus e Folkman (1984), *coping* é o processo de manejar ou enfrentar as demandas (externas ou internas) que são percebidas ou avaliadas como estando acima dos recursos atuais da pessoa. A definição de *coping* compreende os três conceitos fundamentais do modelo processual de estresse e *coping*: a) o enfrentamento (*coping*) é um processo ou interação dinâmica e complexa entre o indivíduo e o ambiente; b) o enfrentamento (*coping*) é concebido em termos da administração de recursos (escassos) e não de domínio; c) a visão pressuposta do estresse é realista.

O modelo reconhece que nem todos os problemas podem ser resolvidos; a definição inclui a noção de avaliação cognitiva ou subjetiva, constituída pelo modo como os eventos são percebidos, interpretados e representados cognitivamente na mente dos indivíduos. Ou seja, uma situação pode ser estressante se ela é avaliada como tal. E esta avaliação é mediada por fatores pessoais e situacionais; o enfrentamento (*coping*) consiste em uma mobilização de esforço e inclui tanto a mobilização de recursos cognitivos, quanto

comportamentais, com o intuito de reduzir, minimizar, superar ou tolerar as demandas internas e externas de uma transação com o ambiente, que é percebida como excedendo as possibilidades da pessoa.

O modelo de adaptação e enfrentamento (*coping*) de estresse, proposto por Lazarus e Folkman (1984) considera inicialmente os modos como os indivíduos percebem e representam subjetivamente os eventos potencialmente estressantes. As avaliações cognitivas subjetivas são juízos de ameaça, desafio ou neutralidade, em relação ao senso pessoal de bem-estar. Uma vez feitas as avaliações, elas constituem uma conexão entre o indivíduo e o ambiente. As avaliações cognitivas compreendem três componentes: a) avaliação primária: consiste em definir a natureza do evento, se o mesmo é irrelevante, benigno ou estressante; b) avaliação secundária: refere-se ao julgamento do que pode ser feito, dadas as circunstâncias; c) reavaliação: consiste de novas avaliações do mesmo evento com base em informações do ambiente e/ou da pessoa, avaliar se o objetivo de enfrentar a situação foi atingido ou se o processo precisa ser reiniciado.

O processo inicial ou primário de avaliação cognitiva permite ao indivíduo determinar o grau potencial de ameaça associado a um evento. Os eventos serão estressantes apenas se forem assim interpretados subjetivamente. As construções cognitivas subjacentes são ditas primárias, porque elas precedem quaisquer reações afetivas ou emocionais em relação a um evento. O processo de avaliação primária e de interpretação cognitiva do significado subjetivo de um evento determina a reação emocional do indivíduo a este evento. Aqueles eventos que são classificados como estressantes produzem reações emocionais de tensão, ansiedade e medo, enquanto aqueles eventos que são percebidos como desafios ou oportunidades de crescimento levam a reações de esperança, excitação e alegria.

Seguindo a avaliação cognitiva inicial ou primária e a reação emocional subsequente a esta, começa a avaliação secundária. A avaliação secundária também é de natureza cognitiva e envolve uma busca exaustiva por recursos potenciais - tanto dentro do indivíduo quanto no ambiente - que auxiliem no enfrentamento. A avaliação cognitiva secundária também abarca uma avaliação dos “custos” do enfrentamento, isto é, quais novos problemas podem surgir se um dado curso de ação é seguido em detrimento de outros.

Desta forma, os indivíduos determinam tanto os seus recursos próprios de manejo quanto a gama de recursos potenciais no ambiente. Os recursos potenciais, os quais podem ajudar em um evento estressante específico, são categorizados em relação àqueles que estão disponíveis, mas não são relevantes à situação em questão. Por exemplo: é mais provável que um padre seja chamado para dar assistência por ocasião da morte de um familiar, do que para ajudar a manejar o estresse relacionado ao trabalho.

O processo de avaliação secundária inclui tanto uma avaliação cognitiva como também uma tomada de decisão. Contudo, a avaliação secundária e a seleção eventual de uma estratégia eficaz de manejo estão intimamente ligadas ao modo pelo qual os indivíduos definiram previamente a natureza da ameaça durante o processo de avaliação primária.

Na verdade, o processo de enfrentamento e adaptação prolonga-se no tempo, através de processos recursivos de *feedback* em muitos níveis. O enfrentamento consiste, portanto, de um processo contínuo e ininterrupto e não de uma ação ou evento isolado.

Segundo Brandstädter & Rothermund (2002), pode-se discernir dois perfis de *coping*: O *coping* assimilativo se refere a esforços intencionais para modificação da situação atual que permita a manutenção dos objetivos pessoais. O *coping* acomodativo se refere a mecanismos e processos nos quais os objetivos pessoais são ajustados de acordo

com a situação estressora. Entende-se por um perfil de *coping* a regularidade com que o indivíduo utiliza um determinado tipo de estratégia. De acordo com os próprios autores, o melhor a ser adotado seria uma padrão flexível, oscilando entre as estratégias assimilativas e acomodativas de acordo com o estressor apresentado, permitindo discernir melhor as opções e implementar esforços que permitam desfechos adaptativos para o indivíduo. De acordo com Rudolph, Denning e Weisz (1995) os objetivos do processo de *coping* são: 1) remover ou reduzir as influências do estímulo estressante; 2) tornar toleráveis as circunstâncias ou eventos desagradáveis ou adaptar o organismo às mesmas; 3) conservar uma auto-imagem positiva e; 4) continuar se relacionando satisfatoriamente com as outras pessoas.

O modelo cognitivo tem mostrado grande aceitação na literatura sobre o estresse e *coping* (Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu, & Wood, 2005; Somerfield & McCrae, 2000). Beresford (1994) identifica algumas vantagens desse modelo sobre os outros: a) diferentemente dos demais o modelo foi desenvolvido especificamente para o estudo do estresse e do *coping*; b) o modelo considera as reações individuais nas situações estressoras (avaliação e enfrentamento); c) o modelo evoca o papel dos fatores intra-pessoais e sócio-ecológicos na mediação dos efeitos do estresse; d) o modelo considera o indivíduo como ativo e criativo no manejo do estresse.

O modelo cognitivo tem, portanto, potencial para explicar a origem das diferenças interindividuais no processo de adaptação psicossocial ou de enfrentamento dos desafios impostos pela criação de uma criança com TD. Enquanto o modelo ecocultural auxilia a identificar os estressores em potencial, o modelo cognitivista sugere que o desfecho dependerá em parte das circunstâncias ambientais, em parte das características do indivíduo, mas também do modo como a situação é avaliada.

Uma crítica bastante contundente que pode ser feita ao modelo cognitivo diz respeito a uma de suas proposições teóricas: pressupõe que os indivíduos sejam tomadores racionais de decisão, ou seja, que os pais ajam de forma ponderada, racional e deliberada, perseguindo conseqüentemente os seus objetivos sem deixar-se influenciar, por exemplo, por motivações inconscientes, impulsos, ambigüidades ou incertezas.

A falta da operacionalização dos processos de *coping* e a sua natureza complexa permitem uma aproximação com o conceito de mecanismos de defesa e como os dois construtos se aproximam em termos de funcionalidade. A diferenciação entre os mecanismos de *coping* e os mecanismos de defesa se traça através de duas características básicas: 1) a natureza consciente do *coping* e inconsciente dos mecanismos de defesa e; 2) a natureza intencional do processo de *coping* e não intencional dos mecanismos de defesa (Cramer, 2000). Desse modo, os mecanismos de defesa como humor, altruísmo e sublimação são considerados adaptativos e se aproximam de estratégias assimilativas, ao contrário, o mecanismo de defesa da negação se aproxima das estratégias acomodativas. Assim como as estratégias de *coping*, os mecanismos de defesa só podem ser considerados adaptativos considerando o contexto em que ele ocorre (Cramer, 2000). Esse paralelo entre os mecanismos de defesa e o *coping* mostra como a caracterização do construto é subjetiva e carece de maior precisão na sua operacionalização.

4.3. Perspectiva Comportamental

Segundo a perspectiva behaviorista radical de Skinner (1974), pode-se postular que o nascimento e a convivência com uma criança portadora de alguma deficiência são vivenciados pela família como um evento aversivo ou no mínimo frustrante, ou seja, caracterizado pela perda de reforçamentos antecipados. As reações dos pais muitas vezes são ambíguas, caracterizadas pela frustração e raiva, muitas vezes associadas a sentimentos

de culpa. Face aos sentimentos contraditórios, uma reação bastante comum é a superproteção: ao mesmo tempo em que os pais deixam de investir no desenvolvimento da criança, em função das suas baixas expectativas, eles tendem a reforçar diferencialmente os comportamentos dependentes e/ou inadequados. A consequência deste processo é geralmente um acréscimo adicional de incapacidade associado à exacerbação de comportamentos inadequados, criando um verdadeiro ciclo vicioso (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998). Ou então, os pais podem ter expectativas irrealistas quanto ao desempenho da criança, acreditando que a criança deve apresentar um nível de desempenho muito acima das suas possibilidades reais. As expectativas e pressões irrealistas também contribuem para agravar as deficiências, uma vez que diminuem a auto-estima e a motivação, contribuindo para piorar o nível de desempenho. A literatura sobre o tema mostra que raramente um desses dois mecanismos não é encontrado em famílias de crianças portadoras de TDs (Kirk & Gallagher, 2002).

As intervenções comportamentais se revestem de caráter eminentemente instrumental, sendo baseadas em uma análise das funções desempenhadas pelos comportamentos desadaptativos e como estas mesmas funções podem ser supridas por comportamentos mais adequados (Parrish, 1993).

4.4. O modelo metateórico de estresse de família de crianças com transtornos do desenvolvimento.

A proposta de Perry (2004) é a tentativa do preenchimento de uma lacuna existente na formulação de um modelo metateórico de consenso entre os pesquisadores. O propósito da autora é formular uma teoria que direcione os estudos sobre estresse e suas implicações em indivíduos com TDs e suas famílias. Tal modelo tem como fundamentação teórica os modelos de sistemas de familiares aplicados aos TDs (Turnbull, Summers & Brotherson,

1986), ecologia do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1996), teoria do suporte social (Cohen & Syme, 1985), teoria do *coping* (Lazarus & Folkman, 1984) e teoria sociológica do estresse familiar (McCubbin & McCubbin, 1987).

O modelo pode ser dividido didaticamente em quatro partes principais: estressores, recursos, suporte social e resultados, cada uma delas divididas em duas partes. Estressores são considerados tanto os eventos de grande porte quanto os menores, comuns no cotidiano dos pais das famílias.

A área dos recursos consiste em recursos individuais dos pais e recursos da família como um todo. Outro componente seria o campo dos suportes sociais, constituídos pelo apoio que os pais recebem de fontes localizadas fora da família, como fontes de apoio informais (p. ex. vizinhos, parentes próximos) e fontes de apoio formais (p. ex. médicos, grupos de apoio).

Na quarta parte, os resultados são divididos em dois grupos: aqueles de natureza positiva e outros de natureza negativa; ambos mediados pelos fatores dos recursos e suporte. Segue abaixo (figura 1) o modelo citado.

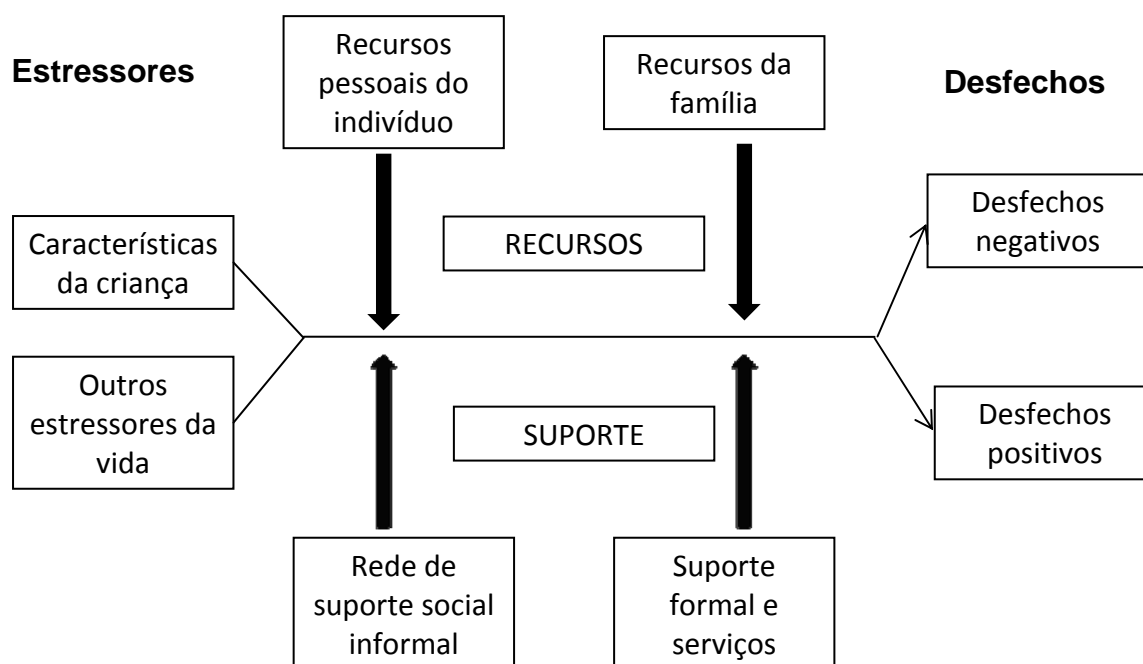


Figura 1 – Modelo metateórico do Estresse em Famílias de Crianças com TDs (Perry, 2004).

A seguir será descrito brevemente cada um dos componentes do modelo.

Características da criança: as características da criança referem-se ao nível de independência que ela alcança seu desenvolvimento cognitivo, a presença de problemas de comportamento, o diagnóstico recebido ou tipo de TD, além de idade e gênero.

Outros estressores da vida: esta categoria engloba os estressores comuns à vida de todas as famílias, como trabalho e problemas financeiros; e ainda estressores específicos da vida de famílias de crianças com TDs, como o modo pelo qual os outros familiares encaram a presença de um membro com TD, a pesada rotina de tratamentos, dentre outros.

Recursos Individuais: grupo composto de variáveis da personalidade e estratégias de *coping* cognitivas, juntamente com crenças individuais e recursos demográficos (p. ex. nível educacional). Este provavelmente é o domínio mais estudado, pois permite a identificação de estratégias específicas (p. ex. otimismo, religiosidade) aplicadas pelos

familiares, além de propiciar uma intervenção mais eficiente na redução do estresse. A questão relativa ao gênero dos cuidadores e como esta variável influencia em determinadas ações possui, ainda, poucos estudos. Porém, os resultados disponíveis indicam para uma diferença significativa no modo como pais e mães reagem frente à presença de um filho com TD (Katz, 2002).

Recursos da família: compreende variáveis sobre o funcionamento familiar, tais como satisfação marital e nível socioeconômico. Os estudos sobre o funcionamento e a dinâmica familiar ainda não são claros sobre qual o modo de estruturação da família interfere no desenvolvimento de seus membros. Entretanto, deve-se levar em consideração o grande número de famílias de pais solteiros (IBGE, 2006).

Suporte social informal: considera-se o apoio emocional ou ajuda recebida/percebida de pessoas próximas às famílias, como vizinhos, amigos, parentes distantes, organizações sociais e comunidades religiosas.

Suporte formal e serviços: intervenções profissionais, incluindo tratamentos e programas para a criança com TD e seus familiares (Por exemplo, terapia de casal e grupos de pais).

Desfechos: a maioria dos estudos tem-se focado nos resultados negativos de se ter uma criança com TD. Todavia, há estudos mostrando, além dos resultados negativos, algumas conseqüências positivas de se ter uma criança com TD (Folkman & Moskowitz, 2000). Ainda, estudos recentes sugerem que tanto aspectos negativos quanto positivos resultantes da presença de uma criança com TD não são mutuamente excludentes (Trute & Hiebert-Murphy, 2002).

4.4.1 Análise crítica do modelo

O modelo acima descrito apresenta algumas vantagens e desvantagens. Dentre as vantagens, pode-se citar o esforço em reunir informações de diversas áreas do conhecimento (estresse familiar, *coping*, suporte social, teoria ecológica) em um modelo

parcimonioso e de fácil compreensão. Sua utilidade pode também ser percebida no campo da pesquisa e também na prática clínica. Dentre as desvantagens, encontra-se a característica estática do modelo, reduzindo as possibilidades de captar mudanças ao longo do tempo. Entretanto, pode ser utilizado como orientação para um estudo longitudinal sobre essa população.

Existem ainda três críticas a serem feitas ao modelo. A primeira seria que a maioria das estratégias de *coping* utilizadas pelas pessoas são próprias de características individuais. Segundo, as medidas de percepção familiar são, na verdade, percepções individuais de variáveis familiares. Terceiro, as potenciais diferenças entre as experiências entre os pais e mães obscurece qualquer modelo ou análise que trate ambos da mesma maneira.

Apesar das críticas, o modelo foi construído com base em evidências empíricas e se mostra de grande utilidade pela simplicidade com que consegue sistematizar o conhecimento na área do estresse em famílias de crianças com TDs.

4.5. Articulação das perspectivas com o modelo metateórico

A articulação entre as diferentes perspectivas teóricas ocorre na medida em que o modelo metateórico é visto como uma tentativa de integrar diferentes “olhares” sobre o estresse em famílias com TDs. A própria concepção do modelo leva em consideração diferentes abordagens.

Mais especificamente, a abordagem comportamental é discutida no que se refere aos desfechos parentais, pois eles evidenciam os padrões de reforçamento que os pais utilizam em seus contextos familiares e seus impactos. Aqui, espera-se observar mais comportamentos considerados inadequados, reforçados diferencialmente e que incentivam a dependência da criança em detrimento de sua autonomia, o que leva a uma exigência

maior de seu cuidador, o qual passa a se sentir cada vez mais sobrecarregado com as demandas constantes da criança.

No que diz respeito à perspectiva contextual, praticamente todos os aspectos do modelo são tratados, pois suas quatro grandes áreas (estressores, recursos, suportes e desfechos) são avaliadas de alguma forma. A perspectiva cognitiva é refletida no modelo na medida em que os parâmetros da doença da criança são levados em consideração, bem como a influência das variáveis pessoais e ambientais no processo de avaliação cognitiva e de tomada de decisão para implementação de estratégias de *coping*.

A interpretação do modelo metateórico (Perry, 2004) pode ser a tentativa de integração de vários paradigmas teórico-metodológicos, incluindo aqui as três perspectivas adotadas neste trabalho, constituindo um modelo explicativo parcimonioso e econômico.

5. Material e Método

5.1. Participantes

Os participantes do estudo foram pais de crianças com TD que freqüentavam estabelecimentos de atendimento especializado ou de apoio psicossocial. Os locais de atendimento especializado foram: Associação Mineira de Reabilitação, Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas e o Ambulatório de Neuropsicologia Pediátrica - anexo São Vicente do Hospital das Clínicas da UFMG. As instituições de apoio contatadas foram: Escola de Ensino Especial Venda Nova, Família Down e Associação de Amigos do Autista.

Os participantes foram selecionados pelo critério de ser pai ou mãe de uma criança com TD. O número de participantes obedeceu ao critério de saturação do conteúdo, segundo proposta de Minayo (1994). Não foi administrado um instrumento para avaliação do perfil socioeconômico dos entrevistados, mas pelo perfil das instituições em que os participantes foram recrutados e a impressão dos entrevistadores, assume-se que a maioria dos entrevistados encontra-se na faixa socioeconômica média, média-baixa e baixa (classes C, D e E).

5.2. Características sociodemográficas dos entrevistados

Os dados sociodemográficos investigados foram escolhidos com base na revisão de literatura e na experiência clínica dos pesquisadores, bem como nas informações consideradas relevantes frente à utilização de outros instrumentos de medida (p. ex. Questionário de Saúde Geral). Todas as informações foram coletadas durante as entrevistas ou do preenchimento de algumas escalas.

a. Idade do entrevistado:

Idade do entrevistado medido em anos.

b. Estado civil:

Estado civil do entrevistado no momento da realização da entrevista. O estado civil foi avaliado visando diferenciar famílias de cuidadores solteiros de famílias nucleares tradicionais, onde o cuidado com os filhos é compartilhado com o cônjuge.

c. Escolaridade:

Definida de maneira categórica por qual nível de instrução o entrevistado alcançou na sua vida escolar (p. ex. ensino superior, superior incompleto, primário incompleto).

d. Status ocupacional:

Foi investigado se o entrevistado encontrava-se trabalhando fora de casa ou se estava cuidando dos filhos em tempo integral. O propósito foi identificar mães que se dedicavam integralmente aos cuidados com a criança além dos afazeres domésticos e aquelas que dividiam seu tempo desempenhando outros papéis como o de esposa, profissional, trabalhando fora de casa, estudando, cuidando dos outros filhos e do marido, e também aquelas que tivessem auxílio de parentes ou funcionários para cuidar do filho.

e. Instituição:

Diz respeito à instituição onde o entrevistado foi recrutado e através da qual a criança e seus familiares recebem os cuidados e as informações necessárias. A

importância da distinção da instituição que o entrevistado frequenta refere-se à quantidade e a qualidade ou o tipo de informação que os pais recebem. Isto é, supõe-se que os pais que frequentam instituições como hospitais ou centros de tratamento recebem informações mais ligadas ao TD do filho, enquanto os pais que frequentam associações de pais (p. ex associação de amigos do autista- AMA) são instruídos quanto a questões relacionadas ao cotidiano do cuidado dos filhos, mais relacionados ao manejo do estresse do dia-a-dia e questões afetivas ligadas ao fato de se ter uma criança com TD na família.

f. Número de filhos:

Número de filhos que o entrevistado tem, descontado a criança com TD.

g. Escolarização da criança:

Foi verificado se a criança com TD estava frequentando a escola (regular/especial), em conjunto com as atividades de atendimento em instituições especializadas.

Tabela 1

Caracterização dos participantes segundo status ocupacional, instituição, religião, estado civil, escolarização e número de irmãos de acordo com o tipo de diagnóstico.

		Progressivo	Não progressivo	Total
Status ocupacional	Presente	11	22	33
	Ausente	10	9	19
Instituição	Hospital das Clínicas	20	0	20
	Associação Mineira Reabilitação	1	14	15
	Escola de Ensino Especial	0	8	8
	Ambulatório São Vicente	0	5	5
	Família Down	0	3	3
	Associação de Amigos do Autista	0	1	1
	Religião	Sem religião	3	2
	Católica	14	22	36
	Espírita	0	1	1
	Evangélica	4	6	10
Estado civil	Solteiro	1	2	3
	Casado	20	25	45
	Viúvo	0	2	2
	Divorciado	0	2	2
Escolarização	Presente	16	8	24
	Ausente	5	23	28
Número de irmãos	Zero	8	9	17
	Um	7	16	23
	Dois	4	4	8
	Três ou mais	2	2	4

A amostra consiste de 52 pais (sexo feminino = 41; sexo masculino = 11), com idades variando entre 22 e 66 anos (média= 38,72; dp= 9,43; mediana= 39), com as idades dos filhos variando entre 1 e 41 anos (média= 10,05; dp= 7,22; mediana= 8). A distribuição da escolaridade dos entrevistados foi: 19,2% com ensino fundamental incompleto; 25% com ensino fundamental completo; 32,7% com ensino médio completo;

3,8% com superior completo e 19,2% que não informaram a escolaridade. O tempo conhecido do diagnóstico dos entrevistados teve a média de 6 anos.

5.3. Instrumentos

Entrevista semi-estruturada

O roteiro de entrevista foi desenvolvido com a finalidade de se investigar os estilos de *coping* empregados e as percepções dos pais sobre a doença da criança. O roteiro consiste de uma série de 25 perguntas (ver anexo 1) e alguns itens sobre os quais foram formuladas perguntas abertas. Os itens a serem avaliados na entrevista são:

- 1) História do desenvolvimento da criança;
- 2) História do diagnóstico;
- 3) História das reações iniciais e atuais da família ao problema e tentativas de reconstruir uma rotina significativa de vida familiar, abrangendo diversos aspectos:
 - Subsistência material da família,
 - Acesso a serviços de saúde e educação,
 - Conveniência e segurança das condições de moradia e da vizinhança,
 - Divisão do trabalho doméstico e de cuidados com a criança,
 - Acesso da criança e dos pais a atividades de lazer e de socialização,
 - Relações e papéis conjugais,
 - Papel desempenhado pelo pai,
 - Disponibilidade de apoio social,
 - Metas da família para o futuro e os seus planos para alcançá-las.

A entrevista foi considerada de cunho terapêutico, uma vez que ela permitia uma reflexão de toda a história de vida do entrevistado. Os pais foram estimulados a descrever com a maior riqueza de detalhes os aspectos abordados na entrevista

Questionário de Saúde Geral (QSG)

O QSG é um questionário de saúde física e psíquica, adaptado e validado para a população brasileira. O QSG é composto de 60 perguntas, e suas respostas são dadas sob a forma de uma escala tipo *Likert* de quatro pontos. Os itens do QSG visam avaliar as seguintes dimensões: fator I (estresse); fator II (desejo de morte); fator III (preocupação com o desempenho); fator IV (distúrbios do sono); fator V (somático); e fator G (saúde geral). O ponto de corte considerado no estudo foi o percentil 90, critério sugerido pelo manual do questionário o qual indica possível presença de psicopatologia (Pasquali, Gouveia, Andriola & Ramos, 1996).

5.4. Procedimentos

Este projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa, tendo sido aprovado, inclusive o termo de consentimento livre e esclarecido com o código de referência: COEP ETIC 283/04 (anexo 2). O projeto foi parcialmente financiado pela Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

Através do contato com instituições de atendimento especializado (p. ex. Associação Mineira de Reabilitação) ou de apoio sócio-educacional (p. ex. Família Down), os participantes foram convidados a colaborar com a pesquisa. Os pais que manifestaram o interesse de participar da pesquisa receberam a carta-convite e o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 3). A participação foi condicionada à assinatura do termo de consentimento. As dúvidas foram esclarecidas verbalmente. Foi solicitado aos pais o preenchimento dos questionários por escrito e de maneira individual, sob forma de auto-

relato. O dado do questionário preenchido pelos participantes foram digitados sob forma de banco de dados e os protocolos arquivados no laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da UFMG. Após o preenchimento do questionário, os pais eram convidados a participar de uma entrevista semi-estruturada na qual seriam abordados temas do cotidiano do cuidado de seu filho com TD e sobre as rotinas familiares.

5.5. Tratamento dos Dados

A análise dos dados se deu em duas etapas. A primeira consistiu na análise do questionário e seus resultados, com o objetivo de caracterizar a amostra e observar se alguns dos participantes ultrapassam os pontos de corte do QSG (percentil 90). Foi realizada também uma subdivisão dos participantes em dois grupos: pais de crianças com doenças progressivas vs. pais de crianças com doenças não progressivas. A comparação entre os grupos foi avaliada através do teste não-paramétrico do qui-quadrado e da simulação de Monte Carlo (Mehta & Patel, 1996). A simulação de Monte Carlo proporciona um meio para a obtenção de resultados precisos quando os seus dados (nominais) não atingem os padrões necessários para a utilização de estatística paramétrica. É uma estimativa imparcial, calculada a partir de uma amostragem simulada por várias vezes em um conjunto de tabelas com as mesmas características da sua amostra base. O benefício da simulação é, em especial, um entendimento da probabilidade de resultados específicos. A simulação teve os seguintes parâmetros: nível de confiança de 95% e a simulação em uma amostra de 10.000 sujeitos.

A segunda etapa consistiu da avaliação qualitativa das 52 entrevistas realizadas. As entrevistas foram analisadas por dois juízes independentes, o autor do presente trabalho e uma colaboradora, aluna de iniciação científica do curso de psicologia da UFMG. As análises descritivas foram realizadas no Statistical Package for Social Sciences – SPSS versão 15 – e as análises das entrevistas foram realizadas no QSR NUD*IST versão 6.

5.6. Delineamento do Estudo

O delineamento escolhido foi o de um estudo exploratório realizado com pais de crianças com diagnóstico de algum transtorno do desenvolvimento. Neste tipo de estudo, descreve-se as características, propriedades ou relações existentes na população estudada. Deste modo, o objeto do presente estudo direciona a opção teórico-metodológica para uma abordagem mista, utilizando de procedimentos quantitativos e qualitativos.

Os aspectos quantitativos abordados estão relacionados com a frequência de ocorrência nas categorias contextuais estudadas, com a categorização do estilo de *coping* preferencial de cada entrevistado (definidas no item 5.7.1) e com os dados do QSG, permitindo assim a testagem de algumas hipóteses de trabalho (ver item 2.2). Os aspectos qualitativos têm como objetivo descrever as características encontradas nos indivíduos entrevistados, procurando assim compreender o cotidiano e as peculiaridades associadas em se ter um indivíduo com TD na família.

As abordagens qualitativas não se preocupam em estabelecer leis para generalizações. Os dados desse tipo de pesquisa objetivam a compreensão profunda de certos fenômenos apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo:

... os métodos qualitativos enfatizam as particularidades de um fenômeno em termos de seu significado para o grupo pesquisado. ... Os dados qualitativos consistem em descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos... obrigando o pesquisador a ter flexibilidade e criatividade no momento de coletá-los e analisá-los (GOLDENBERG, 1998, p.49-53).

A opção por um delineamento misto se deveu às dificuldades encontradas na literatura para a operacionalização do conceito de *coping*. Diversas metodologias já foram utilizadas nos estudos dos processos de *coping* (Beresford, 1994; Rudolph e cols., 1995; Skinner e cols. 2003; Seidl e cols., 2001) sem que nenhuma metodologia tendo alcançado uma posição de destaque, evidenciando a persistência das dificuldades de

operacionalização do conceito. Frente à inexistência de um referencial interpretativo, a abordagem mista tem como finalidade construir um referencial que permita compreender a dinâmica das famílias de crianças com TD através da interpretação direta da fala dos pais participantes e do tratamento quantitativo dos dados, resultando na abordagem descrita no presente trabalho.

5.7. Análise das Entrevistas

Os dados das entrevistas foram examinados através da análise de conteúdo (Bardin, 1977). A análise procurou extrair a significação dos eventos relatados através de micro unidades de sentido, utilizando de procedimentos sistemáticos, objetivos e exaustivos. Conforme Bardin (1977), as fases da análise de conteúdo são: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material e; 3) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A fase da pré-análise é a síntese geral do material coletado através da transcrição literal das entrevistas. A síntese é preparada a partir de uma leitura cuidadosa e exaustiva das entrevistas, procurando marcar o modo como cada entrevistado abordou os temas propostos ou os temas que surgiram espontaneamente. Essa marcação se faz por micro unidades de sentido, ou seja, todos os assuntos que foram abordados na entrevista. A exploração do material consiste em codificar os dados das entrevistas, criando um sistema de categorias que permite a organização dos dados de maneira hierarquizada e de mais fácil manuseio.

O sistema de categoria dos dados deve possuir as seguintes características: 1) Mutuamente exclusivas: cada micro unidade de sentido codificada só pode pertencer a uma categoria; 2) Pertinência: as categorias devem ser embasadas teoricamente e serem adaptadas à realidade do fenômeno estudado; 3) Precisas: ter uma clara definição operacional da categoria; 4) Exaustivas: o conjunto de categorias é compreensível e abrange o máximo de conteúdos (Laville & Dionne, 1994). A construção de categorias

pode ser feita de acordo com o modelo aberto, modelo fechado ou modelo misto (Laville & Dionne, 1994). No modelo aberto, as categorias tomam forma no desenvolver da própria análise, ao passo que, no modelo fechado, as categorias são previamente estabelecidas e embasadas teoricamente. Já no modelo misto as categorias são escolhidas *a priori*, mas o pesquisador tem a liberdade de modificá-las ao longo da análise. Por fim, os resultados obtidos são interpretados de acordo com os objetivos do estudo.

O presente estudo obedeceu aos critérios da análise de conteúdo de modelo fechado, no qual as categorias foram estabelecidas *a priori*. Tal escolha se deu com o objetivo de verificar a adequação das categorias ecológico-culturais pré-existentes (Gallimore e cols. 1989) para o contexto brasileiro. Partindo para uma abordagem quantitativa, foram realizadas distribuições de frequência de categorias.

5.7.1 Variáveis avaliadas nas entrevistas

As variáveis analisadas serão definidas em três esferas: comportamentais, cognitivas e contextuais. Elas não são mutuamente excludentes, sendo que um mesmo trecho pode servir tanto para a análise do nível comportamental quanto do nível contextual. A variável cognitiva será avaliada como um estilo preferencial de *coping* apresentado ao longo de toda a entrevista, sendo cotado um estilo preferencial por entrevista. Todas as entrevistas foram analisadas por dois juízes, o autor da dissertação e uma aluna de iniciação científica treinada para finalidade. Foi avaliado também se o entrevistado contava com o apoio do pai/mãe da criança e este(a) contribuía de maneira satisfatória no cuidado com a criança com TD. Esta variável foi chamada de apoio do cônjuge.

Os critérios para a classificação dos níveis comportamentais, contextuais e cognitivos são explicados a seguir.

Nível comportamental:

Presença de situações em que o entrevistado relata o modo como seu filho (a) se comporta, evidenciando um padrão de reforçamento diferencial de comportamentos de dependência.

Nível Cognitivo:

O estilo preferencial de *coping* se refere a um padrão de enfrentamento que foi identificado ao longo da entrevista. Após a leitura exaustiva das entrevistas, foi realizada a cotação quanto ao estilo de *coping* preferencial do entrevistado, sendo eles: 1) predominantemente assimilativo; 2) predominantemente acomodativo; 3) flexível e 4) sem padrão aparente (definidos no item 4.2). O critério para a classificação do estilo de *coping* foi subjetivo, através do qual os juízes procuram encontrar evidências no discurso do entrevistado que demonstrassem um padrão de enfrentamento típico frente aos estressores da vida diária.

Nível Contextual:

A abordagem que norteia a análise das entrevistas no nível contextual é a teoria ecológico-cultural. Ela propõe dez categorias para compreensão e avaliação dos efeitos do ambiente e do contexto da atividade e da conduta na acomodação familiar (Gallimore e cols., 1989). Segue abaixo a definição operacional de cada uma das categorias.

1. Trabalho e subsistência

É definido pela base econômica da família. Compreende o status financeiro e ocupacional da família, bem como as atitudes dos pais sobre suas carreiras e trabalho. Inclui segurança e estabilidade no trabalho, flexibilidade de horas, plano de saúde ou equivalente e contar com múltiplas fontes de suporte.

2. Saúde pública e características demográficas

Relaciona-se ao uso dos serviços sociais pela família. Inclui o número e a qualidade dos serviços utilizados pela criança, incluindo escola e tratamentos, o pagamento por esses serviços (público ou privado) e a resposta da família a esses serviços.

3. A conveniência e segurança das condições de moradia e da vizinhança

Dizem respeito à estrutura do ambiente familiar, mudanças estruturais na casa, mudanças na localização da casa e a segurança e conveniência da vizinhança.

4. Divisão do trabalho segundo o gênero

Varia conforme a quantidade de cuidado com a criança e a divisão do trabalho doméstico. A complexidade da família no cuidado com a criança e na divisão das tarefas domésticas, bem como o nível de assistência disponível dentro e fora da família também são avaliados.

5. Participação da criança na rotina.

Diz respeito à relação familiar, às preocupações dos pais sobre os amigos de seus filhos e seu envolvimento com eles.

6. Rede de envolvimento com desenvolvimento típico

Relaciona-se com o envolvimento da criança com redes sociais não deficientes, as crenças das famílias sobre integração social bem como as experiências da criança em relações sociais com pessoas sem transtornos do desenvolvimento.

7. Redes deficientes

Avaliado de acordo com o envolvimento da criança com redes deficientes, crenças familiares sobre proteção social, experiências com pares com transtornos do desenvolvimento e envolvimento da família com profissionais.

8. Diversidade

É definida pela diversidade de influências culturais sobre a família. Compreende a rede social da família, a vizinhança e a escola da criança.

9. Suporte

Compreende a variedade e quantidade da assistência recebida, relaciona-se com o suporte social da família, a participação religiosa e fontes não profissionais de participação.

10. Informação

Varia conforme o uso feito das informações providas por profissionais, a quantidade de informação recebida e a quantidade de tempo gasto procurando por mais informações.

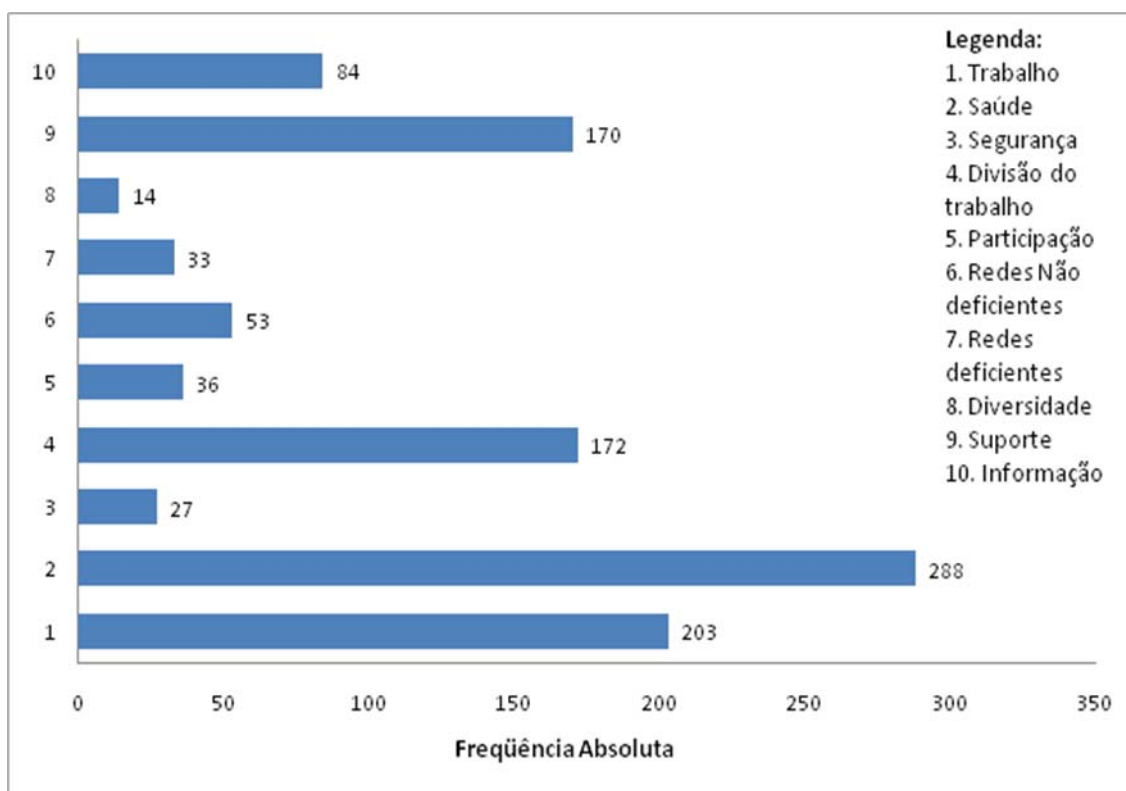
6. Resultados

Os resultados serão apresentados em três partes. A primeira se refere à análise das entrevistas a partir das perspectivas contextualista, comportamental e cognitiva; a segunda aos dados relacionados ao questionário de saúde geral e seus coeficientes; e a terceira os resultados da simulação de Monte Carlo.

O critério de concordância entre os juízes foi avaliado pelo índice kappa (Cohen, 1960). Para a avaliação das variáveis cognitivas (estilo de *coping*), o índice de concordância foi de 100%. Para as demais variáveis (contextuais e comportamentais), o critério de concordância foi de 90%.

Análise das Entrevistas

As análises das categorias ecoculturais foram realizadas conforme o descrito anteriormente e serão apresentados seus resultados quantitativos, através de gráficos de frequência. O Gráfico 1 exibe a frequência total de categorias ecoculturais categorizadas nas 52 entrevistas. Este evidencia a ocorrência total de cada domínio ecocultural, podendo ser observada a predominância das categorias 1 (“trabalho e subsistência”), 4 (“divisão do trabalho segundo o sexo”) e 9 (“suporte”) como as de maior frequência. Já as categorias 8 (“diversidade”), 3 (“conveniência e segurança das condições de moradia e da vizinhança”), 7 (“redes deficientes”) e 5 (“participação da criança na rotina”) se destacaram por sua baixa ocorrência.

Gráfico 1: Frequência total das categorias ecoculturais

Perspectiva Contextual

Na perspectiva contextual foram avaliados 10 domínios ecoculturais, os quais representam a diversidade de situações que as famílias precisam enfrentar para buscar a adaptação de se ter uma criança com um TD. O critério de concordância entre juízes adotado foi de 90%. Todas as categorias conseguiram passar por esse critério. O nome das crianças será substituído por nomes personagens de desenhos animados para preservar a identidade dos sujeitos e tornar a leitura dos trechos mais agradável.

1. Trabalho e subsistência

A frequência total dessa categoria foi de 203 nas 1080 observadas nas 52 entrevistas. Foi a segunda em número de ocorrência total. Isso mostra a sua importância para os entrevistados e o modo como os aspectos financeiros estão relacionados diretamente com a capacidade da família em lidar com os problemas do cotidiano. O trecho abaixo ilustra as

dificuldades financeiras encontradas por uma mãe de uma criança com PC. As dificuldades financeiras são relatadas por 39 dos 52 entrevistados.

Mãe de menino com PC: *“Eu acho que, para mim, uma das partes mais difíceis de enfrentar foi essa. Porque eu sempre trabalhei fora, sempre tive meu próprio dinheiro, nunca dependi nem do dinheiro do meu primeiro marido, nem do pai do Batman. Então eu sempre tive isso, eu mesma comandando a minha vida, eu mesma comandando a situação financeira. Então, de repente, teve que mudar completamente. Então, eu, que nunca tinha dependido de homem, tive que passar a depender, tive que passar a pedir – gastando mais do que eu gastava porque eu tinha que sair quase todos os dias, então gastando muito mais do que eu gastava antes, tendo mais despesa e não tendo o meu próprio dinheiro. Então, isso aí, para mim, foi muito difícil, mesmo.”*

Além do aspecto relativo à dependência financeira, pode-se observar a necessidade de abandonar o emprego para os cuidados com o filho e a extensa rotina de cuidados. Dos 33 participantes entrevistados que relataram não estarem trabalhando no momento da entrevista, 26 deles disseram que tiveram que abandonar os empregos para se dedicar integralmente aos cuidados do filho. O trecho 2 ilustra os sentimentos dos entrevistados quanto ao abandono da vida profissional.

Entrevistador: *“A sua situação profissional foi modificada em função dos problemas do Charlie Brown?”*

Mãe de menino com PC: *“Foi, demais! Eu tive que parar de trabalhar. Eu até voltei depois que ele nasceu. A minha filha mais velha não trabalhava, então ela ia olhar*

ele para que eu trabalhasse. Mas ele não aceitou mamadeira. Aí desde o primeiro dia que eu trabalhei, ele ficou o dia inteirinho sem mamar nada. Não aceitava, tirava leite do peito e deixava na mamadeira, mas ele não tomava. Aí, eu tive que pedir conta, tinha sete anos de firma, tive que pedir conta para poder ficar só por conta dele”.

Em outros casos a situação financeira não foi prejudicada, mas o pai teve de tomar medidas que permitisse maior flexibilidade nos horários do trabalho e que o possibilitasse o acompanhamento do filho nos atendimentos médicos.

Pai de criança com DMD: *“Eu tenho tido, às vezes, pouco tempo para dedicar [ao trabalho], porque muitas vezes eu tenho que levar ele na fisioterapia, por exemplo. Mas como eu tenho que cuidar dessa parte de levar na fisioterapia, levar ao médico... É ... Nem é todos os dias, né, eu levo 2 vezes por semana, então. Eu, agora, mudei o horário desse atendimento para coincidir, para não atrapalhar no lado profissional.”*

Entrevistador: *“A sua situação financeira foi modificada?”*

Pai de criança com DMD: *“Não, quanto ao lado financeiro, não, não alterou muito, não. Eu pago para ele é plano de saúde, é fixo, né. No caso, ele toma mais é o Medicorten, a fisioterapia, mas o medicamento é barato, não alterou muito, não.”*

A mudança dos planos futuros também aparece como um dos fatores que se modificam com a presença de uma criança com TD na família.

Mãe de menino com DMD: *“Assim estou levando, a cada dia. Eu vou ser sincera: para levantar para vir aqui, fisioterapia... e, assim, o Robin está fazendo*

fisioterapia, será que vai valer a pena? A gente está fazendo esse esforço todo, trazendo ele... Porque é cansativo... fora as consultas que você tem que estar... Então, assim, de um ano para cá eu ia voltar a estudar, eu ia fazer cursinho, ia fazer vestibular, tentar uma faculdade, tentar alguma coisa, né, porque aí eu também me realizo como pessoa, né... e, de repente, tive que parar tudo, no meio do caminho, do caminho do Robin, né, porque quem precisa agora é ele, eu depois, né.”

As questões financeiras relacionadas ao futuro da criança também são alvo de preocupação dos pais. Todos os entrevistados cujas crianças tinham diagnósticos não-progressivos manifestaram preocupação com relação aos cuidados futuros de seu filho. O trecho abaixo mostra o planejamento de uma família que construiu um barracão para alugar e deixar como uma fonte de renda de seus filhos.

Mãe de um adolescente com síndrome de Pradder Willi: *“A meta [para o futuro] pra ele a gente pensa que mais tarde a gente... porque ele tem que ter um dinheiro mais tarde, a gente tem essas meta pra ele... a gente alugar e deixar o dinheiro pra ele... e alguém assumir a responsabilidade de cuidar dele... dele ter o dinheiro dele, porque é uma coisa que, ele não pode ser aposentado por causa do registro de bar que a gente tem, né e vai ser isso, ele já tem, ele tem a mesada dele e a menina também, a gente da... a gente mesmo fez um barracão e alugou, e ele tem 40 e ela tem 40. A gente dá pra eles todo mês... porque o barraco tem vez que dá tem vez que não dá, e ai tem vez que as conta vem e alta e passa aperto.... esse dinheiro a gente não mexe não, é deles.”*

Todas as famílias entrevistadas se referiram às questões financeiras e ao modo como ter uma criança com TD na família influenciou na alocação de recursos. O planejamento

familiar teve de ser refeito em decorrência do transtorno do filho (a) e as expectativas com relação ao futuro tiverem de ser adequadas à nova realidade. O fato dos entrevistados cujos filhos apresentavam diagnósticos progressivos não se referirem com clareza quanto aos desafios futuros pode mostrar uma tendência dos pais de se esquivarem de fazer planos a longo prazo. A progressividade do transtorno do filho e a expectativa de vida reduzida pode fazer com que esses pais evitem traçar metas de médio e longo prazo que envolvam a família como um todo, uma vez que esta realidade pode ser novamente alterada.

2. Saúde e características sociodemográficas

Este foi domínio o mais freqüente nas análises qualitativas, com 288 trechos codificados. Diz respeito à quantidade e qualidade dos serviços de educação e saúde que os entrevistados e seus filhos têm recebido. Dos entrevistados, apenas 12 pais não se queixaram em algum momento dos serviços de educação e saúde recebidos por seus filhos. Os trechos a seguir ilustram as dificuldades encontradas pelas famílias no serviço público de saúde.

Entrevistador: *“Como você avalia a educação formal que seu filho tem recebido?”*

Mãe de uma criança com DMD: *“Ah, eu acho que a parte de educação dele não tá muito boa não, tá muito ruim. Não sei se porque o ensino lá de Betim é mais fraco, né, mas eu acho que não tá bem não. E ele já tem um problema de aprendizagem, né, que é mais fraco.”*

Entrevistador: *“O que você acha que deveria ser feito para melhorar?”*

Mãe de uma criança com DMD: *“Na parte de ensino? Eu acho que pros meninos, assim, igual o problema do Nemo, que tem dificuldade, eles tinham que pôr uma pessoa adequada, para poder cuidar das crianças, né. Dá um ensinamento melhor.*”

Entrevistador: *“Partindo da perspectiva da sua perspectiva, como usuária do serviço de saúde, como você acha que é a assistência de saúde e educação que o Pernalonga tem recebido?”*

Mãe de ma criança com DMD: *“(um riso)... de saúde... eu não sei se é porque eu raciocino assim, mas eu acho que é muito péssimo porque até então, ele não dava trabalho, eu conseguia levar ele ao médico porque ele tem crise de bronquite – eu levava ele ao médico constante, era mais fácil, eu chegava lá, se demorasse 2,3 horas me atendia, normal, e ele aceitava. Hoje, se ele chegar num lugar, ele não suporta ficar 1 hora e eles não vão querer me passar na frente e eu tenho que passar tanto constrangimento que eu pego meu filho e volto para casa. Então, infelizmente, eu acho que é péssimo – chega ao posto para pegar um remédio, ele dá um gritinho, acabou: o posto todo está com aquele olho encima de mim e não tomar as providências cabíveis: se ele está agitado ou não, vamos fazer alguma coisa? Vamos tentar...? Não, ninguém resolve nada. Então eu fico lá passando raiva: ele me puxando daqui e eu segurando ele. Então, eu acho mal em relação ao deficiente, péssimo, péssimo, péssimo!”*

Mas existem pais que conseguem atingir seus objetivos mesmo com as dificuldades do sistema de saúde do país. Dois trechos ilustram o ponto de vista dos 12 entrevistados que encontram bons atendimentos de saúde e educação para seus filhos.

Mãe de uma criança com autismo: “Agora em relação da saúde, é aquele negócio, se cê não tiver um plano de saúde, cê não consegue também quase nada, né. Pra criança. Eu até então, não tenho nada a reclamar, porque eu não tenho plano, e tudo que, se eu quero um neurologista eu tô tendo, e acompanhamento pediátrico quando precisa eu levo, entendeu? Nesse ponto ainda tá tranqüilo. Mas acho que poderia ser melhor.”

Entrevistador: “Partindo de uma perspectiva do usuário, qual é sua opinião sobre a assistência de saúde e educação que o Lanterna Verde tem recebido?”

Mãe de criança com PC: “de saúde eu não posso reclamar porque todas as vezes que eu precisei de médicos para ela, foram anjos caídos do céu, todas às vezes [todos pelo SUS]. Até hoje, quando precisa de uma consulta eu consigo mais fácil. Não tenho que reclamar disso não.”

As entrevistas mostram que a maioria dos pais tem dificuldades em encontrar um atendimento de qualidade para seus filhos com relação aos serviços de saúde e educação. Como pôde ser percebido num dos trechos discutidos anteriormente, há a ênfase na necessidade do plano de saúde para o acompanhamento médico de seu filho. Entretanto, os trechos descritos acima evidenciam que alguns usuários encontram no serviço público de saúde os atendimentos necessários para seus filhos.

3. A conveniência e segurança das condições de moradia e vizinhança

Este domínio teve baixa frequência de ocorrência (n=27). Ele diz respeito às condições do local onde a família mora e se a vizinhança se apresenta propícia para o desenvolvimento de uma criança com TD, proporcionando atividades de acordo com suas

capacidades. A mudança de residência para se adequar às necessidades de espaço da criança com TD é ilustrada abaixo:

Mãe de criança com mielodistrofia: *“Ah, nós estamos dando um tempo mesmo de terminar a casa, eu acho que em um mês a gente já muda. E é um espaço que a gente queria também para a Docinho, sabe? Que ela gosta de casa grande, a gente mora em uma casa pequena. Ela gosta de casa grande, ela gosta de espaço, ela gosta de explorar espaços. Então fizemos uma casa boa.”*

Nessa categoria, 37 entrevistados não responderam nada relativo a questões de segurança e moradia. Entre os entrevistados que se referiram a essas questões (n=15), todos falaram sobre a necessidade de alterações estruturais na casa onde moravam (p. ex. não ter escadas) para adaptação às necessidades do filho com TD. Dos 15 pais mencionados, 10 gostariam de realizar essas mudanças, mas ainda não possuíam condições financeiras para realizá-las e cinco estavam em processo de mudança. Com a ausência de tantas informações, não foi possível encontrar um padrão de funcionamento entre os entrevistados. Os dados indicaram somente a escassez de recursos financeiros necessários para a realização de tais adaptações.

4. Divisão do trabalho

Corresponde ao domínio relativo à divisão do trabalho com a criança e às atividades domésticas, bem como se o cônjuge contribui de maneira satisfatória, tendo sido este um domínio com grande frequência de ocorrência, 172 em 1080. A sobrecarga de atividades que as mães enfrentam ao lidar com diversas demandas cotidianas, como o cuidado com os

filhos, as tarefas domésticas e rotina de cuidados médicos que a criança com TD exige podem ser exemplificados pelo trecho abaixo:

Mãe de criança com síndrome de Down: *“Porque eu acho que eu me sinto sozinha, tenho marido, mas me sinto sozinha porque, além do Super Homen, eu tenho mais 2. 24 horas é médico... 24 horas é modo de dizer, não é 24, não, mas ocupa bastante do tempo: cuidado da casa, lavo roupa, arrumo a cozinha, cuidado dos meninos, tenho paciência com eles, entre outras porque eu acho que eu sou muito poderosa para cuidar disso tudo.”*

O trecho a seguir mostra o sentimento de desamparo de uma mãe que não encontra no marido o apoio durante as consultas médicas do filho com TD.

Mãe de uma criança com DMD: *“Às vezes eu acho que o mais difícil é isso. (chorando). Que eu quero que ele me acompanhe e ele nunca me acompanha... Me acompanhou no começo, quando a gente descobriu. Às vezes, tipo assim, a gente sente falta daquilo, e pelo menos uma consulta no mês, virava no serviço e falava assim “eu vou chegar mais tarde, vou na consulta com minha esposa”, nem isso faz.”*

Outro trecho mostra a divisão do trabalho doméstico e de cuidados com a criança entre todos os membros da família. Nesse trecho o pai entrevistado ajuda a tomar conta do filho e assume responsabilidade no tratamento médico do filho.

Entrevistador: *“Como é divisão das tarefas domésticas na sua casa?”*

Pai de criança com DMD: “... é todos lá têm participado, dentro da possibilidade. Hoje nós temos empregada doméstica, que ajuda a gente bastante, ajuda a tomar conta do Homem Aranha. Hoje tem a avó dele, que está junto com a gente e está lá com ele direto. É igual eu te falei, é aquela criança que tem um seguimento do mesmo jeito, desde criança. Eu participo também levando ele ao médico, fisioterapia. A mãe dele também junto, indo... Então, a gente divide.”

A divisão do trabalho mostra principalmente como um dos pais pode ficar sobrecarregado, acumulando responsabilidades em excesso. A literatura aponta sempre para o cuidador do sexo feminino como principal envolvido nas atividades de cuidados de crianças com TD (Hauser-Cram e cols. 2001, Freitas, 2004). Os dados das entrevistas mostram que dos sujeitos que deixaram de trabalhar (n=26), todos são do sexo feminino. Com relação ao apoio percebido, 32 entrevistados relatam contar com o apoio do cônjuge, sendo 10 desses sujeitos do sexo masculino. Dos entrevistados que não contam com o apoio do cônjuge, 19 são do sexo feminino e apenas um do sexo masculino.

5. Participação da criança na rotina

Este domínio diz respeito à relação familiar. Teve baixa frequência (n=36) e tem relação direta com as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento do filho com TD. Dois trechos a seguir ilustram a descrição de pais que tratam seus filhos com TD da mesma forma que tratam os demais, estimulando assim a independência e a responsabilidade do filho com TD.

Mãe de criança com PC: “Agora eu o trato assim, mesmo que às vezes doa... Como uma pessoa normal. O Conan tem dificuldade para fazer as tarefas de casa, mas eu

deixo ele fazer. Demora, mas ele faz. Do mesmo jeito que eu tenho minhas tarefas, o irmão também tem, o Conan tem também. Se ele não fizer a tarefa dele, eu corto seus “negócios”. Quando eu recebo meu pagamento, eu o levo para lanchar, comer uma pizza. Mas se ele não fizer as tarefas direito, eu falo: “Não, você não fez suas tarefas! E mamãe trabalha para receber. E é sua obrigação ajudar a mamãe, senão eu não vou dar conta!”. Antes eu não deixava nem o Conan forrar a cama dele! Depois que passei a tratar ele como igual, ele como igual, ele mudou. E antes eu fazia tudo que ele pedia, pois ele chorava demais na minha cabeça!”

Ao final do trecho, a mãe comenta como a mudança de tratamento influenciou na mudança de postura de seu filho frente às contingências ambientais. Essas descrições são exemplos de *settings* do cotidiano que os pais encontram para estimular seus filhos a se desenvolverem e participarem de atividades cotidianas de acordo com suas limitações.

O próximo trecho mostra a descrição de como a mãe utiliza as tarefas cotidianas para inserir o filho nas atividades da família, estimulando sua participação e contribuindo para a percepção de auto-eficácia da criança.

Mãe de criança com DMD: *“Porque em casa é só eu, o Frajola e meu esposo, então tipo assim, mais é o meu lado que é mais puxado, mas às vezes, igual quando o pai dele foi capinar o quintal e ele queria ajudar de qualquer forma. Então pela dificuldade dele ter na mão, eu falei, ‘não, você consegue, vai lá, pega a enxada’, ‘pode mãe’, ‘pode’ aí quando ele conseguiu pegar na enxada com as duas mãos, levantar e bater a enxada no chão, ele ficou numa alegria tão grande tipo assim ‘puxa, eu achei que não dava conta’, então assim, às vezes incentivando a criança*

consegue demonstrar muita coisa. E ele conseguiu, e eu bato panela, eu grito e incentivo, ‘nossa Frajola, cê ta demais’, então isso incentiva muito.”

Nessa categoria, 26 entrevistados não mencionaram nenhuma vez o modo como o filho com TD participa do cotidiano da família. Desses, apenas 5 relataram aspectos negativos de inserção da criança na rotina, principalmente devido às conseqüências físicas do TD. Dessas crianças, três possuem diagnóstico de DMD e 2 de PC. Isso mostra a tentativa de cerca de 50% dos entrevistados de utilizar as atividades cotidianas como um modo de inserir a criança na rotina familiar e promover seu desenvolvimento. Os pais que percebem maiores dificuldades físicas de seus filhos procuram atividades que vão se adequar, em nível de dificuldade, às capacidades da criança.

6. Redes de envolvimento com desenvolvimento típico

Esta dimensão compreende a qualidade e o nível do relacionamento das crianças com TD com pares sem TD. Suas interações e reações psicológicas são fundamentais para sua adaptação e socialização (Gallimore e cols., 1993). O trecho abaixo mostra aspectos negativos das interações com pares sem TD, pois os indivíduos evitam o contato mais próximo por causa de suas limitações físicas. Já o trecho seguinte evidencia a interação saudável de uma criança com TD com os demais colegas.

Entrevistador: *“Você acha que a doença interfere no jeito dele brincar com as crianças? O jeito de tratar os meninos...”*

Pai de criança com DMD: *“Ah eu acho que sim, acho que interfere um bocado, porque no caso de certas brincadeiras ele fica sentado com aquela tristeza, olhando assim...quando vai brincar jogando bola dentro, correndo jogando bola de*

lá pra cá na rua... aí ele num entra não, fica lá sentado olhando, com a mão no queixo.”

Entrevistador: *“Você acha que tem algumas brincadeiras que ele não faz por causa disso?”*

Pai de criança com DMD: *“Olha, pelo menos na escola eu percebo que ele evita bastante brincadeira; lá em casa não, em casa ele brinca de esconder, entendeu, com os meninos, que gosta correr, né? E tenta brincar de bola, consegue, né, cai, mas brinca, o único que ele não participa mesmo que eu vejo lá no meio dos menino é pular corda, ele segura a corda, mas pular num... é que ele sabe que não pode arriscar, né, aí ele não pula não. Só isso que eu já percebi. Na escola eu já percebi, ele num entra no meio dos menino pra brincar, ele tá sempre sentado, entendeu? Ta sempre sentado num banco, qualquer canto, ele não entra no meio da turma de jeito nenhum.”*

As limitações físicas causadas pelo avanço da DMD impedem que a criança interaja de maneira corriqueira com seus pares. Elas têm de tomar cuidados extras por causa das dificuldades motoras e as crescentes exigências das brincadeiras fazem com que a criança desista dessa aproximação e passe a atuar apenas em interações em que o desempenho físico não seja uma pré-condição para o bom desempenho na tarefa.

7. Redes Deficientes

Esta categoria está relacionada com o envolvimento da criança ou dos pais com outros sujeitos com TDs. Um trecho mostra aspectos positivos dos locais de convívio e

atendimento que as mães freqüentam com seus filhos, as trocas de experiências com outros pais de crianças com TD e o contato com a equipe de profissionais.

Entrevistador: *“Você acredita ter aprendido alguma coisa com a e experiência de ser mãe de uma criança com PC?”*

Mãe de criança com PC: *“é isso que eu te falei, aprendi muita coisa, nesse sentido de gostar de ser, de dar valor mais à pessoa. E, hoje, aqui, a AMR para mim é uma família – você passa a conviver com as mães, com as crianças e até com as atendentes, você vê que a sua vida não é só aquele sentido, aquela vida que você tinha não era nada. Você vê, aqui dentro, hoje, como que a vida... você vê que tem valor, que o valor está aqui porque aqui a pessoa esforça para viver. É isso.”*

Outro trecho ilustra os mecanismos de comparação social na amortização dos impactos subjetivos negativos dos TDs sobre os pais.

Pai de criança com DMD: *“Com o encontro de mães lá do Hospital das Clínicas, mães dos filhos portadores de doença e tal e também depois de estar participando desse... deles mesmo estar freqüentando um local onde tem meninos com problemas parecidos e tal... isso acaba confortando a gente. Não é que você deseja aquilo pros outros, mas você vê pessoas com problemas bem maiores que o nosso...”*

Os trechos citados descrevem as relações que os pais desenvolvem com outras crianças com TD e a vivência de sentimentos ambíguos. O fato pode ser ilustrado pelo discurso do pai ao relatar ficar contente com o fato de existirem outros meninos com problemas piores

que seu filho. O mecanismo de comparação do quadro clínico do filho gera uma acomodação à situação, permitindo que o pai encare a própria situação como menos aversiva.

8. Diversidade

Consiste na diversidade de influência cultural sobre a família e foi o domínio com a menor frequência (n=14) de ocorrência. Quarenta e seis entrevistados não fizeram comentários que se encaixassem na definição operacional dessa categoria. Segue trecho que ilustra como a cultura religiosa influencia no modo como a família vai atuar em relação à criança com TD.

Mãe de criança com Autismo: *“E minha família é kardecista, então assim, a importância que tem é assim, é porque a minha família... “é a coitada da família”, assim eles não apelam comigo. Assim, não apelam com a Mulher Maravilha fácil, porque sabe, assim, eles... a gente acredita no seguinte; que...eh...de outra vida, e que você tem um karma, alguma coisa para passar, então o máximo que você pode ajudar, você ajuda... sabe, e minha família faz muita caridade agora, porque a gente passou muito “arroio” quando era pequeno, então agora todo mundo faz alguma coisa.”*

A religiosidade se mostra importante, na medida em que os pais mantêm uma atitude positiva frente ao problema quando estão amparados pela religião, acreditando que os acontecimentos estão ligados a algo maior e além de sua compreensão, permitindo que desenvolvam estratégias de *coping* mais adaptativas frente à situação estressora. Segue exemplificação de um aspecto do suporte religioso.

Mãe de adolescente com hipotireoidismo congênito: *“Olha, você não pode ficar perdido no mundo. Você tem que estar buscando Deus de alguma maneira. Não importa a igreja que você vá, mas você tem que ter um ponto de referência. A igreja é uma reunião com seus amigos, vizinhos, parentes, toda uma vez por semana, por mês que você vá. Eu penso assim. Se você está buscando o bem, você tem que procurar um lugar para se reunir com seus amigos, pessoas que têm o mesmo pensamento.”*

9. Suporte

É a variedade e quantidade de assistência recebida, relacionado ao suporte social da família (profissional e não profissional), ao modo como experiências anteriores ajudaram na tomada de decisão sobre os cuidados com os filhos. O trecho abaixo mostra a importância do suporte social para as famílias, permitindo que as mães compartilhem experiências e sentimentos.

Entrevistador: *“Você teria algum conselho pra dar pra uma pessoa que tivesse começando agora a passar pela situação que você passou?”*

Mãe de criança com Síndrome de Down: *“É, tem que ter muita garra e muita força porque encontra muito obstáculo; a pessoa tem que ser forte. Mas dá pra vencer, a gente tem que ter coragem, não pode cair não, tem que olhar pra si mesmo e pensar: ‘gente, eu vou vencer’. Porque se não for a gente, o que será? Mas sempre tem uma pessoa ajudando a gente, os médicos, os psicólogos... sempre tem uma pessoa ajudando, mas em casa, tem que dar conta... a gente tem que ter muita força”.*

Entrevistador: *“O que você acha que funcionou com você?”*

Mãe: “*Meus amigos, né, a força dos hospitais, de todo lugar que eu ia, né. A gente encontra muito médico bom, muita gente boa que te ajuda. Se as vezes você entra num baixo astral num lugar, você sai tranqüilo, com ânimo*”.

A seguir, pode-se perceber especialmente a importância do apoio do pai como fonte de suporte no processo.

Mãe de criança com PC: “*Eu sempre tive o apoio do pai. Desde o primeiro momento, ele deu muito mais carinho, muito mais atenção, teve a cabeça mais fria para poder pensar e tudo. E, nisso, a gente chegava até a discutir porque, enquanto ele estava no CTI, que eu estava achando que ele estava mal demais, ainda estava pedindo para que Deus tirasse ele, ele [o pai] ficava bravo comigo. Ele queria que eu fosse, que eu ficasse lá e eu não podia ficar no CTI; tinha os horários certos que a gente podia entrar ver e sair. Mas eu não conseguia nem tocar no Cebolinha enquanto ele estava lá, porque se a gente olhasse, era como se ele estivesse morto. Aí, teve um dia que a gente chegou lá e ele estava com a boquinha aberta e a gente achou que ele tinha morrido, Aí a médica falou que não, que ele estava chorando. Mas ele estava tão fraquinho, que não saía som, só abria a boquinha. E o pai dele, não: o tempo todo ele queria ir, deixava de trabalhar para ir, ficava lá, também, e tudo. Então, assim, eu acho que ele aceitou mais fácil do que eu.*”

O apoio do pai foi presente em 22 das 41 entrevistas realizadas com cuidadoras do sexo feminino. A distribuição entre o tipo de diagnóstico é mostrado na tabela 2.

Tabela 2 – Comparação entre Apoio Percebido do Cônjuge (sexo feminino) e Diagnóstico.

		Apoio Percebido do		
		cônjuge		
		Não	Sim	Total
Diagnóstico	Progressivo	4	7	11
	Não Progressivo	15	15	30
Total		19	22	41

De acordo com a Tabela 2, observamos que, proporcionalmente, o apoio é percebido mais frequentemente nos diagnósticos progressivos (63,63%) do que nos não progressivos (50%). Isso nos mostra que a progressividade da doença contribui para um maior investimento paterno no cuidado do filho. Quando incluímos os participantes do sexo masculino, a distribuição do apoio percebido do cônjuge ocorre da seguinte forma: 38,5% (n=20) relataram não perceber o cônjuge como um suporte no cuidado com a criança e 61,5% (n=32) declararam que o cônjuge contribui de maneira satisfatória nos cuidados diários da família. Esse dado será mais explorado na simulação de Monte Carlo, quando poderemos observar se existe uma influência do tamanho amostral e se essa diferença é significativa do ponto de vista estatístico.

10. Informação

Este último domínio refere-se ao uso da informação adquirida de fontes profissionais e à quantidade de tempo gasto procurando novas fontes de informação necessárias para uma melhor compreensão do problema e que ajudassem a discernir quais as melhores opções existentes. O trecho a seguir mostra o impacto do diagnóstico para os pais e ilustra a

necessidade dos profissionais de saúde orientar os pais com informações claras e compreensíveis.

Entrevistador: *“E qual foi o diagnóstico que os médicos deram pra vocês?”*

Pai de uma criança com DMD: *“O diagnóstico que eles deram é que a doença dele não tem cura. Que vai chegar num ponto que ele não vai... ele vai pra cadeira de rodas, e que... a vida dele é curta, ele não vai viver muito tempo. Quando ele chegar a atingir uma faixa de idade... ele não vai suportar mais”.*

Entrevistador: *“Qual que seria a causa, eles explicaram alguma coisa nesse sentido?”*

Pai: *“Oh, vou te ser sincero, eles nunca explicaram, quer dizer, eu não tenho certeza se eles explicaram mais coisa além disso; como eu falei pra você a mãe dele é que tava mais aprofundada. Porque eu na realidade comecei mais a aprofundar nisso agora, que eu comecei a trazer ele pra cá, porque era sempre a mãe dele né. Aí eu parei de trabalhar pra dar mais atenção, voltada pra ele, porque na realidade a mãe dele tava sempre acompanhando. Então eu me senti no direito de dividir isso com ela, né. E... passei a dar mais atenção pra ele...”*

As informações transmitidas pelos profissionais de saúde devem ser realizadas de forma clara, evitando as dúvidas e promovendo uma atitude positiva em relação ao futuro. Segue a fala de uma mãe que considera haver recebido orientações adequadas e confiáveis.

Entrevistador: *“Como foram os três primeiros meses depois que você ficou sabendo do diagnóstico? Mudou alguma coisa?”*

Mãe: *“Não, de maneira nenhuma eu sentia angustia! Quando eu pensava em me angustiar... Porque sentir tristeza, a gente sente demais, a gente pensar que está*

diante de um caso de enfermidade séria, que não tem medicamento. Então, a gente passa por momentos difíceis, mas ficar me angustiando, não. Parece que eu, também, fui bem preparada... na fisioterapia, eu perguntei à professora de fisioterapia o caso dele para me informar direitinho porque o pediatra só tinha me relatado que era sério. Aí, ela me relatou tudo direitinho: que corria o risco... que tinha que fazer fisioterapia para poder retardar, mas que não tinha cura, não tinha medicação. Ela ainda falava assim: ‘você não angustia, não!’. E eu guardei isso! Para mim, foi como uma preparação, sabe [risada]. Então, dizer que foi fácil, não foi não, mas também não é aquela coisa de se angustiar e desesperar, não. Motivo de a gente pensar na enfermidade... há pessoas que chegam até ao desespero, mas Jesus me deu graças, eu não me desesperei, não [riso]!”

Entrevistador: “O que você sabe sobre a doença?”

Mãe: “A DMD, me informaram que ela progride mais é nas crianças menores. E também, que oferece muito pouco tempo de vida. E que a tendência é a criança enfraquecer mais, ficar cada dia mais incapacitada.”

Outro trecho pode mostrar a peregrinação dos pais em busca de informação que permitisse compreender melhor o quadro clínico do filho.

Mãe de criança com DMD: “Ah, eu sei que no começo eu fui em tudo quanto é médico, depois eu parei num médico só. Né, não fiquei rodando em tantos médicos. Igual, antes deu parar num médico só eu devo ter ido nuns seis ou sete médicos, antes deu ficar com um só. Com um não, que eles nunca ficam com um só, que eles vão ter o neurologista, vão ter o ortopedista, eles vão ter que ter, né. Tem uns médicos sempre.”

A busca por informações é um passo fundamental para que os pais possam discernir quais as melhores opções de tratamento para seu filho com TD. A partir do momento em que os pais têm informações precisas sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença de seu filho, podem tomar decisões de maneira mais clara e consciente. Os estilos de *coping* que estariam ligados com a busca de informações seriam os estilos assimilativos e flexíveis, pois permitem que os pais lidem com a situação estressora de maneira intencional e consciente, procurando eliminar o estímulo estressor e permitir a adaptação.

Perspectiva Comportamental

Através da perspectiva comportamental procurou-se extrair trechos das entrevistas que mostrassem como os participantes utilizavam de reforçamento diferencial. Apenas dois trechos foram categorizados dessa forma. Segue abaixo um deles, que ilustra o modo como a mãe reforçava diferencialmente o comportamento dependente do filho com TD.

Mãe de criança com PC: *“O meu menino [irmão da criança com TD] reclama muito, neh? Por que... ele nasceu o Robin já estava com seis anos e meio, então a gente veio agindo, igual eu estou de falando, dessa maneira errada de: tudo é pro Robin, neh. “Ah, deixa ele tadinho, ele não anda”, neh, “Deixa ele, ele não vai onde você vai, ele não faz o que você pode fazer” ...então... às vezes o outro fica meio nervoso com ele, neh? Porque “Ah, tudo é pro Robin”, neh, “O Robin pode tudo...”. Mas a gente procura compensar também e converso muito com ele. Ele entende que o irmão tem problema, que o irmão é diferente, especial, mas eu não sei se é também a diferença de idade deles, vai brincar com ele e tudo... mas tem hora que ele não tem muita paciência não... aí ele estoura...”*

Perspectiva Cognitiva

Na perspectiva cognitiva, as entrevistas foram categorizadas quanto ao estilo de *coping* que o participante mostrou ao longo da entrevista. Foram procurados padrões de enfrentamento durante toda a transcrição que pudessem indicar qual o modo como o entrevistado reagia frente às situações estressoras do cotidiano. Os trechos 1 e 2 ilustram os estilos assimilativo e acomodativo como forma de esclarecer quais os extremos que podemos encontrar na classificação dos estilos de *coping*. O estilo flexível é composto por uma mistura dos estilos assimilativo e acomodativo, no qual o indivíduo oscila as estratégias a serem implementadas de acordo com a situação.

Trecho 1 – Estilo Assimilativo

Entrevistador: “*Como você descobriu que o Bob Esponja tinha transtorno do desenvolvimento? Quais foram as primeiras manifestações?*”

Mãe de criança com autismo: “*A fala. Primeiro caso que meu filho não fala: ‘o quê que é isso?’ Não fala. Então procurava pediatra: ‘não, é preguiça. Vai ser gago’; alguma coisa assim. Ai você vai, pula dois meses, te vem na cabeça, aí você procura um outro [profissional], procurava, e a mesma coisa, a mesma coisa. Chegou quatro anos, uma amiga comentou que levou a filha no psicólogo. Aí eu pensei: ‘ah, vou tentar um psicólogo para o meu filho, quem sabe?’. Procurei o psicólogo, aí uma primeira entrevista comigo: ‘seu filho é autista’. E aí? O que é autismo? Você chega para os amigos: ‘meu filho é autista’. Fiquei desesperada. [As pessoas falavam:] ‘não, mas autista é aquele menino que balança, que balança, que balança, seu filho não balança, seu filho não balança. Como pode ser autista?’. Eu respondia: ‘Não, mas a psicóloga falou que ele é autista’, sem ver ele. Ai começou*

meus problemas, problemas entre aspas. Aí levei ele, a psicóloga foi confirmando. Me deu de cara uma carta para eu levar para uma clínica que tratava o autismo. Encaminhou... completa. Lá eu consegui tudo para ele, tudo, assim, em relação a médico, tudo. Aí foi me dando... Foi difícil, barra, mas fazer o quê?”

Entrevistador: *“Foi confirmado esse diagnóstico de autismo?”*

Mãe: *“O autismo não tem diagnóstico. Mas, como se diz, de 100%, 80% ele é autista”.*

Entrevistador: *“Quem fez esse diagnóstico para você?”*

Mãe: *“Igual eu falei, não tem diagnóstico. Você chega lá e um fala um e outro fala outro. Tem um neurologista que fala que é um transtorno invasivo do desenvolvimento, mas, entre aspas, autista”.*

Entrevistador: *“Como você se sentiu quando a psicóloga falou isso para você?”*

Mãe: *“Um susto porque eu não sabia e também porque eu era muito nova, eu tinha apenas 15 anos. Não, 15 não, na época, eu já tinha uns 18. Mas um susto porque: ‘o quê que eu vou fazer agora? Eu não sei o que vou fazer. Não sei que rumo tomar, como lidar’. Aí vem as minhas perguntas: ‘por que meu filho é pirracento? Por que ele é birrento? Por que ele não sai da fralda?’; esse tipo de pergunta assim. Aí, com isso, foi devagar, eu nem tive tempo de falar com você assim, que eu levei um susto enorme, que eu entrei em depressão, nada. Eu fui dando um passo de cada vez, então eu não preoquei muito. Eu só queria que, no futuro, meu filho fosse uma criança ‘normal’. Eles diziam para mim que eu trabalhasse com ele e foi o que eu fui fazendo, obedecendo todos os horários, todas as regras. Passava mais 24 horas fora de casa do que em casa por casa nesses tratamentos todos. Então, assim, não foi aquele susto enorme, não”.*

Entrevistador: *“O que você fez para enfrentar tudo isso?”*

Mãe: [Período de silêncio seguido por um suspiro] “*Como assim? Me explica, me dá um ponto para eu puxar melhor?*”

Entrevistador: “*Que tática que você usou? Você começou correr atrás de todos os profissionais...*”

Mãe: “*Ah, igual estou te falando, a psicóloga me encaminhou. Eu não precisei correr atrás, eu dei sorte. Então eu tive calma por causa disso, porque as pessoas agiram por mim, os profissionais agiram por mim. Então me pediam: ‘você vai no lugar tal’; e eu ia e resolvia tudo e como ele era pequenininho era tudo mais fácil*”.

Entrevistador: “*Quantos anos ele tinha?*”

Mãe: “*Ele tinha de quatro a cinco*”.

Entrevistador: “*Você chegou a se informar sobre o que é o autismo, o transtorno invasivo do desenvolvimento?*”

Mãe: “*Aí eu comecei... até que o transtorno invasivo tem pouco tempo que eles [os profissionais] falam isso. Até pouco tempo eles falavam autismo, mas não me davam certeza. Então não tinha como eu procurar. Mas lá dentro eu me aperfeiçoava, eu perguntava, eu queria saber, eu ia em reuniões de pais e mães, tirava experiência de outros pais e mães que tinham filhos mais velhos, no caso. E era assim que eu lidava com isso*”.

O trecho acima exemplifica o caso de uma mãe, que após o choque inicial adotou como estilo de *coping* a busca de atendimento e orientação profissional, a busca de informação e a troca de experiências em grupos de mães.

O estilo acomodativo consiste em uma modificação dos objetivos pessoais de acordo com a situação estressora. Um tipo de estratégia que exemplifica o estilo acomodativo faz referência às crenças religiosas. O trecho 2 mostra um padrão de enfrentamento em que as convicções religiosas podem contribuir para os sentimentos de culpa.

Trecho 2 - Estilo acomodativo

Entrevistador: “Sobre a religião, você acha que as dificuldades de desenvolvimento do Batman modificaram sua atitude em relação à religião ou não?”

Mãe de um menino com autismo: “Modificaram porque... eu sei que não tem nada a ver, mas eu era muito católica, eu sou católica até hoje, eu era muito, muito católica mesmo. De freqüentar todo dia vinte e oito, São Judas Tadeu, de freqüentar a igreja todo domingo, eu não perdia... Aí de repente, eu me juntei - eu não sou casada com ele, mas a gente já mora junto tem sete anos. Aí eu fiquei assim: ‘meu Deus do céu, será que isso foi um castigo de Deus porque eu deveria ter casado com ele, a gente não casou?’ Foi por opção: ‘ele é solteiro eu sou solteira, e isso pode ser um castigo que Deus me deu’... Então sempre colocava isso na minha cabeça, porque: ‘não é possível que foi tão errado assim, desse jeito. Eu não fiz mal pra ninguém, ele não era casado, não tinha ninguém e eu também não tinha’ ... Aí... mas tudo bem ... sempre tive isso, mas freqüentava a igreja. Mas aí depois que eu vi o A. com esse negócio de autismo, aí acabou. Eu ficava assim: rezava, rezava, pedia, pedia, e nada acontecia. Eu achava que eu rezando o Batman ia melhorar. Aí fui desanimando, desanimando, desanimando... e hoje eu não vou mais à igreja. Eu não tenho assim... comecei a ir no Espírito Kardecista ouvir as palestras e tal... Aí eu via que não tem nada a ver o problema de eu não ter casado com o acontecido com o Batman Mas aí eu perdi... eu ultimamente não tenho muita fé não. Ontem mesmo eu fui à missa e falei com minha sobrinha: ‘fui, fui mas é como se não tivesse ido. Não mexeu comigo’. Antes eu ia e saía de lá assim, em paz, aliviada. Mas ontem não, eu fui, mas é como se tivesse assistido alguma palestra, alguma coisa, não... não modificou nada. Então mudou muito”.

A participação religiosa é, de todos os modos, um domínio onde muitas mães tentam resolver suas dificuldades e buscam apoio para os momentos de crise.

No que se refere ao estilo preferencial de *coping*, a Tabela 3 mostra a distribuição de frequência entre os quatro estilos analisados. Observa-se que 24 dos entrevistados mostraram um estilo predominantemente assimilativo, 12 um estilo predominantemente acomodativo, 7 um estilo flexível e 9 não demonstraram nenhum padrão aparente.

Tabela 3: Frequência dos estilos de *coping* de acordo com o diagnóstico

Diagnóstico	<i>Coping</i>				Total
	Assimilativo	Acomodativo	Flexível	Padrão Não definido	
Progressivo	6	9	2	4	21
Não progressivo	18	3	5	5	31
Total	24	12	7	9	52

Os resultados mostram que os pais de crianças com doenças não-progressivas adotam, em geral (18 de 31), uma postura mais assimilativa em relação aos filhos com TD, empregando estratégias ativas para a solução dos problemas do dia-a-dia. Já os pais com filhos com diagnóstico de doenças progressivas, oscilam principalmente entre os estilos acomodativos (9 de 21) e assimilativo (6 de 21).

Questionário de Saúde Geral (QSG)

Com relação à presença de distúrbios, avaliados pelo QSG, o critério utilizado foi resultados encontrados acima do percentil 90, para cada fator, conforme sugerido pelo autor. A correção do QSG distingue diferentes valores para homens e mulheres. Dessa forma, a correção e os resultados serão mostrados de acordo com a distribuição por sexo.

Dos progenitores de sexo masculino (n=11), 45,45% (n=5) apresentaram pontuações acima do percentil 90 no fator I, 18,18% (n=2) no Fator II, 45,45% (n=5) no fator III, IV e V e; 36,36% (n=4) no fator geral. Os dados do desempenho masculino de modo geral são sumarizados na Tabela 4, onde estão as médias de desempenho do grupo. Somente a média do fator V – distúrbios psicossomáticos – encontra os critérios de classificação proposta pela escala. Dos indivíduos que ultrapassaram o percentil 90, podemos observar que todos eles são pais de crianças com diagnóstico progressivo.

Tabela 4: Desempenho masculino no QSG.

	N	Mínimo	Máximo	Média
Fator I – Estresse Psíquico	11	1,00	3,69	2,49
Fator II – Desejo de Morte	11	1,00	2,50	1,57
Fator III – Desconfiança no Desempenho	11	1,00	3,35	2,31
Fator IV – Distúrbios do Sono	11	1,00	4,00	2,40
Fator V – Distúrbios Psicossomáticos	11	1,00	3,40	2,20
Fator Geral – Saúde Geral	11	1,00	3,30	2,24

Com relação às mães entrevistadas (n=41), 24,3% (n=10) apresentaram pontuações acima do ponto de corte no fator I, 12,15% (n=5) no fator II, 21,87% (n=9) no fator III, 26,73% (n= 11) no fator IV, 24,3% (n=10) no fator V e no fator geral (Tabela 5).

Tabela 5: Desempenho feminino no QSG.

	N	Mínimo	Máximo	Média
Fator I – Estresse	41	1,00	3,92	2,23
Fator II – Desejo de Morte	41	1,00	4,00	1,37
Fator III – Desconfiança no Desempenho	41	1,00	3,65	2,13
Fator IV – Distúrbios do Sono	41	1,00	3,33	1,96
Fator V – Distúrbios Psicossomáticos	41	1,00	3,50	2,04
Fator Geral – Saúde Geral	41	1,00	3,59	2,00

Diferentemente do caso masculino, a distribuição dos sujeitos que ultrapassaram o percentil 90 nas mães entrevistadas de acordo com a progressividade do diagnóstico está descrita na Tabela 6.

Tabela 6: Distribuição das participantes do sexo feminino com índices acima do percentil 90 no QSG de acordo com o diagnóstico.

	N	Diagnóstico Progressivo	Diagnóstico Não Progressivo
Fator I – Estresse Psíquico	10	3	7
Fator II – Desejo de Morte	5	2	3
Fator III – Desconfiança no Desempenho	9	3	6
Fator IV – Distúrbios do Sono	11	7	4
Fator V – Distúrbios Psicossomáticos	10	5	5
Fator Geral – Saúde Geral	10	5	5

Simulação de Monte Carlo

Foi realizada a simulação de Monte Carlo para verificar se as variáveis estilo de *coping* e tipo de diagnóstico (progressivo vs. não progressivo) conseguem separar a amostra de acordo com os parâmetros estudados. Os resultados das simulações realizadas estão descritos a seguir (Tabelas 7 e 8).

Tabela 7: Comparação entre estilo de *coping* e dados sociodemográficos

	Qui Quadrado	gl	Monte Carlo- Sig.	IC- 95%
Instituição	17,969	15	.252	243-260
Escolaridade	10,740	9	.290	285-303
Sexo	5,963	3	.114	114-108
Diagnóstico	8,799	3	.027	024-031
Status Ocupacional	3,911	3	.292	283-301
Religião	6,471	9	.750	743-760
Estado civil	5,417	9	.923	915-926
Escolarização	2,889	3	.409	399-419
Apoio Percebido	3,505	3	.348	338-357

De acordo com a tabela 7, podemos observar que simulando as mesmas características da população estudada em uma amostra de 10.000 sujeitos escolhidos aleatoriamente em uma população de 2.000.000 de pessoas, o estilo de *coping* consegue separar os grupos estudados quando observados os parâmetros diagnóstico.

Tabela 8: Comparação entre tipo de diagnóstico e dados sociodemográficos

	Qui Quadrado	Gl	Monte Carlo- Sig.	IC – 95%
Instituição	48,123	5	.000	-
Escolaridade	1,741	3	.695	682-700
Sexo	14,792	1	.000	-
Estilo de <i>coping</i>	8,799	3	.033	029-033
Status Ocupacional	1,865	1	.172	-
Religião	1,511	3	.846	845-859
Estado civil	3,080	3	.520	510-530
Irmãos	3,106	4	.608	599-618
Escolarização	0,027	1	.870	-
Apoio Percebido	3,195	1	.074	-

Considerando o tipo de diagnóstico em relação às variáveis sociodemográficas, apenas o estilo de *coping* apresenta resultados estatisticamente significativos.

De acordo com resultados os apresentados, observamos que a hipótese de trabalho de que O estilo de *coping* empregado pelo entrevistado será sensível ao tipo de diagnóstico da criança foi corroborada pelos dados da simulação de Monte Carlo. Já a relação entre o status ocupacional do entrevistado e o estilo de *coping* não encontraram resultados significativos que sustentasse essa hipótese. A percepção do apoio do cônjuge foi maior proporcionalmente nos TDs progressivos, mas não encontrou significância estatística na simulação de Monte Carlo, levando a refutação da hipótese de que a percepção do apoio do cônjuge tem relação direta com o diagnóstico da criança.

7. Discussão

O objetivo geral do trabalho – conhecer o cotidiano de famílias de crianças com TD e identificar fatores que se relacionam com a perspectiva subjetiva de bem-estar e qualidade de vida dos pais - foi parcialmente atingido no trabalho, visto que não foi possível determinar com precisão quais os fatores que se relacionam com a perspectiva subjetiva de bem estar. Por outro lado, os resultados mostram vários avanços na área de estudos sobre estresse e *coping*, permitindo compreender melhor o cotidiano dessas famílias e, especialmente, a influência da natureza do diagnóstico nas percepções subjetivas dos pais. Com as entrevistas analisadas e categorizadas, será possível desenvolver, posteriormente, instrumentos com a finalidade de mesurar os níveis de estresse e qualidade de vida, bem como determinar a tipologia de *coping* utilizado pelos pais de crianças com TD.

Os objetivos qualitativos foram alcançados, na medida em que foram observados os processos cognitivos dos pais em relação ao diagnóstico do filho, seu curso e prognóstico; e o modo como a configuração familiar influencia na percepção do estresse no cotidiano. As famílias em que os pais possuem a percepção de apoio do cônjuge são melhores adaptadas, uma vez que o cuidador primário não se sente sobrecarregado e tem um apoio no companheiro do ponto de vista prático e afetivo. A categorização dos estilos preferenciais de *coping* também foi atingida com sucesso.

Os resultados quantitativos encontrados mostram que 19% dos entrevistados (n=15) apresentam índices de comprometimento na saúde geral de acordo com o QSG, especialmente nos índices de estresse (fator I) e no de desejo de morte (fator II). Proporcionalmente, mais pais apresentaram alterações do que mães, sendo que todos eles se encontravam no grupo de crianças com diagnósticos de TDS progressivos. A presença

de estresse e outros fatores que atrapalham no auto-conceito de saúde geral no grupo estudado corrobora outros achados na literatura científica (Schimdt, 2005)

Freitas (2004) verificou que o cuidado de crianças com TDs constitui uma fonte de sobrecarga emocional, física e financeira para muitas famílias, pois a rotina de cuidados, os transtornos comportamentais e as implicações sociais (restrição de atividades sociais e de lazer, conflitos familiares) trazem consigo “obrigações” a longo prazo que os pais deverão cumprir para garantir o desenvolvimento do filho (a). desta maneira, muitas vezes os pais deixam de lado metas pessoais em detrimento dos cuidados com a criança (Barreto, Menezes & Freitas, 2007)

Níveis elevados de estresse parental em pais de crianças com TD foram confirmados por diversos autores (Hauser-Cram e cols., 2001; Freitas, 2004; Monteiro, Matos & Coelho, 2004; Fávero, 2005 e Schmidt, 2005). Um dos parâmetros de maior impacto nas mães estudadas é a expectativa em relação ao futuro. Considerando a distribuição em dois grupos de diagnóstico etiológico (progressivo e não progressivos) observamos que a perspectiva futura dos pais de crianças com TDs progressivos é sempre de perdas, se mostrando como uma ameaça constante. O modo pouco adaptativo como os pais lidam com esta possibilidade pode ser claramente observado pelo fato de apenas pais de crianças com diagnósticos progressivos atingirem os pontos de corte no QSG. Investigações sobre diferenças de gênero e incidência de estresse em pais de crianças com TD mostram que as mães estão mais suscetíveis a apresentar sintomas de estresse e depressão que os pais (Katz, 2002). Entretanto, não foi realizada uma comparação entre diferentes grupos de patologias. Os estudos sobre o papel do pai no desenvolvimento dos filhos e da família com um todo têm ganhado espaço, mas ainda não foram apresentados resultados conclusivos sobre esse tópico.

A diversidade quanto às possibilidades de percepções da situação de ter uma criança com TD pode influenciar no tipo de estilo de *coping*. A frequência dos estilos de *coping* identificadas pelo presente trabalho demonstra que as mães de crianças com TDs progressivos utilizam mais estilos acomodativos. Os resultados da simulação de Monte Carlo sugerem que os estilos de *coping* empregados pelos entrevistados são capazes de distinguir entre os grupos de diagnóstico etiológico. A simulação mede a força com que esses grupos se separam, mas não mostra onde essa separação se encontra. Teoricamente, essa separação se encontraria na diferença entre os estilos assimilativos e acomodativos, pois eles representam extremos opostos quando relacionados ao modo como os indivíduos enfrentam situações estressoras.

Na falta de perspectiva em relação aos filhos com diagnósticos progressivos, que possuem um prognóstico fatal, os pais evitam determinar estratégias ou tecer planos para o futuro, uma vez que podem ter sua realidade novamente alterada. Os pais de crianças com diagnósticos não progressivos se preocupam com relação ao futuro devido ao fato de que, apesar de não terem um prognóstico fatal, seus filhos serão sempre dependentes de cuidados. Desta forma, surge o questionamento relativo a questionar quem cuidará deles quando os pais não estiverem mais presentes. Nas análises qualitativas foi observado que a questão do cuidado com o filho após a morte dos pais é uma preocupação constante dos pais.

Segundo a abordagem cognitiva do estresse, o uso predominante de estilos acomodativos ocorre quando o indivíduo percebe poucas alternativas para mudar o foco da situação estressora e precisa de alguma forma, continuar o processo de desenvolvimento (Rudolph, Denning & Weisz, 1995). Entretanto, o uso de estilos acomodativos não é capaz de impedir o impacto negativo do estresse.

Com relação ao apoio percebido do cônjuge, foi possível observar que os participantes que se queixam da não contribuição do cônjuge são em sua maioria mulheres e com filhos com diagnósticos não progressivos. Esse dado mostra que, apesar da amostra pequena, os pais de crianças com TDs não progressivos tendem a não participar ativamente do processo de criação de seu filho ou contribuem de maneira pouco satisfatória nas tarefas cotidianas. A variável “apoio do cônjuge” não apresentou uma relação com o estilo de *coping* empregado pelo indivíduo.

Uma das hipóteses de trabalho era de que o status ocupacional do entrevistado e o estilo de *coping* teriam uma estreita relação. Tal hipótese foi levantada com base nos estudos de Sloper, Knussen, Turner & Cunningham (1991) onde mães de crianças com síndrome de Down eram obrigadas a deixar de trabalhar e isso refletia diretamente na sua percepção de qualidade de vida; e no trabalho de Schimdt (2005) em que é feita uma indicação de que a ausência do trabalho materno pode ser uma das fontes de estresse das mães de crianças autista. Tal hipótese não foi confirmada pelas análises realizadas no trabalho.

A frequência das categorias ecoculturais mostrou um predomínio de 4 categorias em especial: Saúde pública e características demográficas, trabalho e subsistência, divisão do trabalho e suporte. Essas categorias se destacaram das demais em termos de frequências absolutas, mostrando sua importância no cotidiano das famílias estudadas. Já as categorias Diversidade, redes deficientes, participação e conveniência e segurança das condições de moradia tiveram baixas frequências. Uma das hipóteses para isso seria o fato das famílias estudadas serem predominantemente das classes sociais mais baixas, o que impediria o investimento de grandes somas de dinheiro em questões de reformas estruturais da residência ou de uma mudança para um bairro com programas de inserção de crianças com necessidades especiais. A categoria Diversidade teve a menor frequência, possivelmente

por causa da adaptação das categorias de um modelo norte-americano, onde as diversidades de influências culturais são mais incisivas sobre o cotidiano das famílias.

A mudança da definição operacional dessa categoria de modo a contemplar de maneira mais fiel a realidade brasileira será necessária na realização de estudos futuros. Uma das alternativas para a adaptação do modelo ecocultural a realidade brasileira seria a união entre as categorias diversidade (categoria 8) e a categoria diversidade (categoria 9). A nova categoria emergente estaria relacionada diretamente com todas as fontes de suporte social (não profissional) que a família dispõe, incluindo toda a rede social em que a família está inserida.

A ausência de relatos mostrando como as famílias reforçam diferencialmente os comportamentos inadequados dos filhos pode estar relacionada a dois fatores específicos: 1) a ausência de uma pergunta mais direta sobre esse aspecto na entrevista e; 2) um viés da entrevista, onde entrevistado omite atitudes de reforçamento de comportamentos dependentes para não passar a impressão de que não faz tudo o que está ao seu alcance para promover o desenvolvimento da criança.

Apesar de o estresse estar possivelmente relacionado à presença de um membro portador de TD na família, o modelo metateórico pressupõe que presença de psicopatologia familiar não pode ser vista como uma consequência direta da ocorrência de TDs na família, mas como um processo multifatorial, que leva em consideração os recursos e a qualidade do suporte disponíveis (Perry, 2004).

A respeito do suporte social, Beresford (1994) o define a partir de três níveis: O primeiro, derivado dos membros próximos à família e amigos, o segundo abarca os vizinhos e amigos mais distantes e o terceiro é constituído, na maior parte, pelo suporte formal ou institucional (Ex.: escola especial, serviços de saúde). As análises qualitativas sobre suporte social percebido revelou que os participantes recebem maior apoio de

membros próximos à família e amigos. Este fenômeno foi identificado através frequência com que os entrevistados responderam sobre suas fontes de suporte e sobre a percepção de apoio do cônjuge.

As crenças religiosas também são fatores que influenciam a adaptação, pois oferecem a oportunidade de redefinir o significado dos problemas de seus filhos (Beresford, 1994). Percebeu-se que este recurso se encontra implicitamente expresso em grande parte das entrevistas através da busca de apoio social/religioso como uma maneira de enfrentar o problema.

As limitações do estudo se encontram principalmente na ausência de medidas objetivas de qualidade de vida e de estresse em adultos. Outra alternativa seria utilizar um instrumento objetivo de personalidade para investigação da relação entre traços de personalidade e estilos de *coping*. O baixo tamanho amostral pode ser considerado um limitador, pois não permite fazer generalizações.

A principal contribuição para pesquisas futuras diz respeito à disponibilidade de um corpo de sentenças enunciadas pelas mães sobre suas percepções sobre cada um dos tópicos abordados, o que permitirá o desenvolvimento de um instrumento com a finalidade de mensurar os aspectos ecoculturais e cognitivos do processo de adaptação das famílias de crianças com TD.

8. Conclusões

Os achados deste estudo apontam para o fato de que o estresse, mais especificamente no contexto de adaptação à enfermidade crônica, não pode ser visto como uma relação causal e linear, em que a presença de um portador de TD ou eventos de vida serão necessariamente preditores de estresse no indivíduo. A perspectiva transacional se mostra mais adequada para esta compreensão (Lazarus & Folkman, 1984). O entendimento do impacto da presença de um membro portador de TD na família pode ser complementado pelo modelo metateórico, o qual constitui uma ferramenta importante nesse sentido. Todas as mudanças existentes no contexto parecem colocar os pais em situação de estresse, porém a intensidade deste fenômeno depende de um conjunto de fatores que podem mediar seu impacto. Deve-se considerar também a avaliação subjetiva do estressor, o que por sua vez é influenciada pelas características do indivíduo, pelo sistema de crenças e pela natureza do estressor (Lazarus & Folkman, 1984).

Cabe salientar que o processo de adaptação à enfermidade crônica encontra-se mais relacionado a aspectos da reorganização familiar (Ex.: divisão do trabalho na família, suporte social adequado, expectativas sobre o futuro e crenças sobre os TDs) do que à simples ausência de psicopatologia no sistema. Esses fatores são muito importantes para a consideração dos possíveis desfechos. De fato, os recursos de suporte social percebidos e as variáveis interpessoais são mediadores desse processo, o qual não é linear, já que evoluem e se modificam de acordo com o ciclo vital familiar e contexto social.

Os dados deste estudo parecem indicar que a presença de um filho com TD, por si só, não representa necessariamente um evento adverso para as famílias. O que realmente parece contribuir para o estresse são a sobrecarga das responsabilidades e o conseqüente isolamento social, resultando numa falta de metas para o futuro e a elaboração de planos concretos de alcançá-los.

Soma-se a isto a percepção e identificação dos recursos existentes, os estilos de *coping*, rede de apoio percebida e qualidade oferecida pelos sistemas de saúde, sendo particularmente importante a qualidade das relações familiares. De modo geral, pode-se concluir que a adaptação à enfermidade crônica depende de uma complexa interação de fatores intra e extrafamiliares, em que o acometimento encontra-se associado ao modo como a família lida com os estressores.

Os objetivos do presente estudo foram cumpridos de maneira satisfatória. Os objetivos metodológicos bem como a utilização de um paradigma integrativo no estudo dos aspectos psicossociais de TDs foram completados. O trabalho prezou pela utilidade das três abordagens teóricas e do modelo metateórico, o qual funciona como uma perspectiva integradora das informações obtidas através das perspectivas contextualista, comportamental e cognitiva. Entretanto algumas questões teóricas não foram abordadas e são importantes para estudos futuros, como por exemplo, a presença de medidas de traços de personalidade. Estes podem estar diretamente ligados a estilos de *coping* (Lee-Baggle, Preece, DeLongis, 2005) e sua identificação pode beneficiar a elaboração de modelos de intervenção que levem em consideração essas peculiaridades.

O parâmetro da progressividade da doença conseguiu identificar de maneira clara os dois grupos estudados. As questões levantadas por essa variável dizem respeito ao modo como os pais vão lidar com os eventos estressores ao longo dos anos. A presença de apoio do cônjuge foi maior observada no grupo de pais entrevistados com TDs progressivos, possibilitando a inferência de que a progressividade da doença funcione como um fator de coesão da família ao redor da criança com TD e ajude a discernir as melhores opções frente aos estressores do cotidiano.

A influência do papel paterno não fica clara ao longo das entrevistas realizadas com pais ou mães. Essa influência tem sido alvo de discussão na literatura científica (Lamb,

1997) e apontada como uma variável a ser mais bem esclarecida em diversos estudos (Fávero, 2005; Schimdt, 2004).

O papel da inclusão escolar foi uma das hipóteses do estudo que não encontrou respaldo nos dados apresentados. O estudo de Freitas e cols. (2005) aponta para a escolarização da criança como uma variável que contribui para a diminuição do estresse familiar, uma vez que a mãe passa a não ter contato com o filho integralmente e possui tempo para se dedicar a projetos pessoais enquanto a criança se encontra na escola. Os dados apresentados neste trabalho não corroboram essa visão, embora o tamanho amostral seja reduzido e a generalização dos presentes resultados não possa ser feita. Estudos futuros deverão contemplar a inclusão escolar como uma possível variável mediadora do estresse familiar. As limitações do estudo se encontram principalmente no pequeno tamanho amostral e na ausência de uma medida de status socioeconômico.

Por fim, ser pai ou mãe de uma criança com TD é uma situação altamente desafiadora e tem como característica principal a ambigüidade dos sentimentos dos pais e a diversidade de desfechos possíveis. Sabe-se, contudo, que a maioria das famílias consegue se adaptar a essa nova realidade, levando em conta suas características pessoais, da criança, do contexto e os parâmetros estabelecidos pelo TD do filho, procurando estimulá-lo de acordo com suas capacidades a continuar se desenvolvendo enquanto um indivíduo autônomo e com metas pessoais (Haase, Barreto & Freitas, no prelo).

Para concluir o trabalho, é importante enfatizar que ser pai ou mãe de uma criança com TD não envolve apenas perdas ou sacrifícios. Os aspectos positivos também estão presentes. Para ilustrar a vivência de experiências positivas no cuidado de uma criança com TD segue um último trecho de entrevista:

Mãe de uma menina com síndrome de Down: “Então, assim, ela teve uma infância feliz. Ela..., inclusive o meu filho mais velho apelidou ela de feliz, Porque é uma menina que dormia sorrindo e acordava sorrindo. Sabe, aquela coisa gostosa de estar bem?! Muito educada, tudo que a gente ensinou, ensina para ela, ela absorve bem. Então eu acho que a infância dela foi feliz e até hoje ela é feliz. Até tem gente que fala assim: ‘o importante é que ela seja feliz’; não é isso? É feliz de estar bem com ela mesma. Ela curte demais a família e existe a reciprocidade, nós curtimos ela demais, também. Não é nada exagerado, é aquela coisa gostosa de amar e ser amado. Ela é amada. Então, eu acho que é por isso que ela foi e é, até hoje, feliz.”

9. Referências

- ARAMAYO, M. (1994). La Familia de la Persona con Retardo Mental: Una Perspectiva Ecológica Cultural. (Tese de Doutorado). Caracas: UCV
- BARDIN, L. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes.
- BARRETO, G. V.; MENEZES, A. C. Z. & FREITAS, P. M. (2007). Escolhas profissionais/ocupacionais de mães de crianças com transtornos do desenvolvimento. In: Barros, D. T. R.; Lima, M. T. & Escalda, R. (orgs.). Escolha e inserção profissionais: desafios para indivíduos, famílias e instituições. São Paulo: Vetor Editora
- BERESFORD, B. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- BOBATH, K. (1984). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. São Paulo: Manole.
- BRANDSTÄDTER, J.; ROTHERMUND, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22, 117-150.
- BREDEMEIER, J. (2005). A experiência de crescer com fibrose cística: investigações sobre qualidade de vida. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre.
- BRONFENBRENNER, U. (1996) *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed.
- CAROMANO, F. A. (1999). Características do portador de distrofia muscular de duchenne – Revisão. *Arquivos de Ciência e Saúde UNIPAR*, 3(3), pp. 211-218.
- COHEN, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and psychological measurement*, 20, 37-46.

COHEN, S., & SYME, L. (Eds.). (1985). *Social support and health*. Orlando, FL: Academic Press

CRAMER, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today: Further process for adaptation. *American Psychologist*, V. 55(6), pp. 637-646.

DAY, R. D.; LAMB, M. E. (2004). Conceptualizing and measuring father involvement. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

DELL'AGLIO, D. D (2000). *O processo de coping, institucionalização e evntos de vida em crianças e adolescentes*. Porto Alegre: Departamento de Psicologia, UFRGS: Dissertação de Mestrado não publicada.

FALKAS, Y. M. (1994). Portas Entreabertas. São Paulo: Editora Plexus.

FÁVERO, M. A. B. (2005). *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. Ribeirão Preto: Departamento de Psicologia e Educação, USP: Dissertação de mestrado não publicada.

FITZPATRICK, C.; BARRY, C.; GARVEY, C. (1986). Psychiatry disorders among boys with DMD. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 2, pp. 589-595

FOLKMAN, S. & MOSKOWITZ, J. T. (2000) Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, vol. 55, nº 6, pp. 647-654.

FREITAS, P. M. (2004). *Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento: uma comparação entre a distrofia muscular progressiva tipo duchenne e a paralisia cerebral*. Belo Horizonte: Departamento de Psicologia, UFMG. Dissertação de Mestrado não publicada.

FREITAS, P. M.; CARVALHO, R. C. L.; LEITE, M. R. S. D. T. & HAASE, V. G. (2005). Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57 (1-2):46-57.

GALLIMORE, R., WEISNER, T. S., BERNHEIMER, L. P., GUTHRIE, D. & NIHIRA,

K. (1993) Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98,185-206.

GALLIMORE, R., WEISNER, T. S., KAUFMAN, S. Z. & BERNHEIMER, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 216-230.

GAUGGEL, S., KONRAD, K. & WIETASCH, A. K. (1998). *Neuropsychologische rehabilitation. Ein Kompetenz- und Kompensationsprogramm*. Weinheim: Beltz/PVU.

GOLDENBERG, M. (1998). A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 2 ed. Rio de Janeiro: Record.

HAASE, V. G. ; BARRETO, G. V. ; FREITAS, P. M. (2008). Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. In: Haase, V. G.; Penna, F. J.. (Org.). Aspectos Biopsicossociais da Saúde na Infância e Adolescência. Belo Horizonte: COOPMED (no prelo).

HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M. E.; SHONKOFF, J. P. & KRAUSS, M. W. (2001) *Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being*. Monographs of the Society for Research in Child Development, vol. 66, série 3, nº 236.

HUNTER, S. (1980). The heart in muscular dystrophy. *British Medical Bulletin*. V. 36, n. 2, pp. 133-134.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (2006). Disponível em www.ibge.gov.br. Acessado em 25/01/2008.

KATZ, S. (2002) Gender differences in adapting to a child's chronic illness: a causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 17, n. 4, p. 257-269.

KIRK, S. A. & GALLAGHER, J. J. (2002). Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes.

LAMB, M. E. (1997). The role of the father in child development. New York: Willey.

LAVILLE, C. & DIONNE, J. (1994). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artes Médicas.

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

LEE-BAGGLEY, D.; PREECE, M.; DELONGIS, A. (2005). Coping with interpersonal stress: Role of Big Five Traits. *Journal of Personality*, v. 73, n. 5, p. 1141-1180.

MANUEL, J., NAUGHTON, M. J., BALKRISHNAN, R. J., SMITH, B. P. & KOMAN, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201.

MANCINI, M. C., FIUZA, P. M., REBELO, JERUSA M.; MAGALHÃES, L. C., COELHO, Z. A. C., PAIXÃO M. L.; GONTIJO, A. P. B.; FONSECA, S. T. (2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Neuro-Psiquiatria*, vol. 60, no. 2B, pp. 446-452.

MCCUBBIN, M.A., & MCCUBBIN, H.I. (1987). Family stress theory and assessment. In H.I. McCubbin & A.I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 3-22). Madison, WI: University of Wisconsin-Madison.

MEHTA, C.R. & PATEL, N. R. (1996). SPSS exact tests 7.0 for Windows. Chicago: SPSS Inc.

MEYER, D. J. (2004). Pais de crianças especiais: relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo: MBooks.

MILLER G. & CLARK, G. D. (2002) Paralisias cerebrais: causas, conseqüências e conduta. Barueri: Manole.

- MINAYO, M. C. S. (1994). *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 3ª Ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO.
- MONTEIRO, M.; MATOS, A. P. & COELHO, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, V.4 , n°2,pp. 149-178.
- MONTEIRO, M.; MATOS, A. P. & COELHO, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral- Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, V.6 , n°01,pp. 115-130.
- NEREO, N. E., FEE, R. J. & HINTON, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 473-484.
- NIHIRA, K.; WEISNER, T. S. & BERNHEIMER, L. P. (1992). Ecocultural Assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal on Mental retardation*, 98, 551-566.
- NUD*IST 6.0. User Guide. Sidney: QSR, 2002.
- OE, K. (2003). Uma questão pessoal. São Paulo: Companhia das Letras.
- PARRISH, J. M. (1993). Behavior management in the child with developmental disabilities. *Pediatric Clinics of North America*, 40, 617-628.
- PASQUALI, L.; GOUVEIA, V. V.; ANDRIOLA, W. B.; RAMOS A. L. M. (1996) *Questionário de Saúde Geral de Goldberg. Manual Técnico*. Casa do Psicólogo: São Paulo.
- PERRY, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 1-15.

- PIOVESANA, A. M. S. G. (2002). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: Fonseca, L. F.; Pianetti, G.; Xavier, C. C. (eds). *Compêndio de neurologia infantil*. Rio de Janeiro: MEDSI, pp. 825-838
- PLEWIS, I. (1997). *Statistics in Education*. New York, NY: Willey.
- RAINA, P., O'DONNELL, M., ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S. D., RUSSELL, D., SWINTON, M., ZHU, B. & WOOD, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, e626-e636.
- RUDOLPH, K. D., DENNING, M. D. & WEISZ, J. R. Determinants and consequences of children's coping in the medical setting: conceptualization, review, and critique. *Psychological Bulletin*, v. 118, n. 3, p. 328-357, 1995.
- RUGGIERI, V. L.; ARBERAS, C. L (2003). Fenotipos conductuales. Patrones neuropsicológicos biológicamente determinados. *Revista de Neurologia*, v. 37 (3):pp. 239-253
- SCHMIDT, C., DELL'AGLIO, D. D. & BOSA, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, vol. 20, no. 1, pp. 124-131.
- SCHMIDT, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores globais do desenvolvimento*. Porto Alegre: Departamento de Psicologia, UFRGS: Dissertação de Mestrado não publicada.
- SEIDL, E.M.F; TRÓCCOLI, B.T. & ZANNON, C.M.L.M. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.
- SKINNER, B. F. (1998). Ciência e comportamento humano. Tradução João Carlos Todorov, Rodolfo Azzi, 10. ed. São Paulo: Martins Fontes.

Skinner, E., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269.

SLOPER P., KNUSSEN C., TURNER S., CUNNINGHAM C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology Psychiatry*. v. 32, n. 4, p. 655-76.

SOMERFIELD, M. R. & MCCRAE, R. R. (2000). Stress and Coping Research: Methodological Challenges, Theoretical Advances, and Clinical Applications. *American Psychologist*, v. 55, n.6: p. 620-625.

SWAIMAN K. F. Neuromuscular Disease: Unit. V Progressive Muscular dystrophies. In. *The Practice of Pediatric Neurology*. The C. V. Mosby Company. St Louis, v. 2, 1982.

SCHWARTZMAN, J.S.(2003). Rett syndrome. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25(2):110-3

TAANILA, A., SYRJÄLÄ, L, KOKKONEN, J. & JÄRVELIN, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 28, 73-86.

TEZZA, C. (2007). O filho eterno. Rio de Janeiro: Record.

THOMPSON, R. J.; GUSTAFSON, K. E.; HAMLETT, K. W. & SPOCK, A. (1992). Psychological Adjustment of Children with Cystic Fibrosis: The Role of Child Cognitive Processes and Maternal Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, v. (17), pp. 741-755.

THOMPSON JR., R. J.; GIL, K. M.; GUSTAFSON, K. E.; GEORGE, L. K.; KEITH, B. R.; SPOCK, A. & KINNEY, T. R. (1993) Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 19, nº 2, pp. 171-188.

- TRUTE, B., & HIEBERT-MURPHY, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 271-280.
- TURNBULL, A.P., SUMMERS, J.A., & BROTHERSON, M.J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J.J. Gallagher, & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues* (pp. 45-65). Baltimore, MD: Brookes.
- VAN DEN BOSCH, P. (1998). *A filosofia e a felicidade*. São Paulo: Martins Fontes.
- WALTON, S. J. (1988). *Disorders of voluntary muscle*. New York: Willey.
- WATKINS, S. & ROSENBERG, A. (2002). Cerebral Palsy. In Encyclopedia of the human brain, pp. 703-714. San Diego, CA: Academic Press.
- WEISNER, T. S.; BERNHEIMER, L. P. & COOTS, J. (1997). The ecocultural family interview manual. Los Angeles: UCLA Center for culture and health.
- WITTE, R. A. (1985). The Psychosocial impact of a progressive physical handicap an terminal illness (Duchenne muscular dystrophy) on adolescents and their families. *British Journal of Medical Psychology*, v. 58, p. 179-187.
- ZATZ, M. & PESSOA, O. F. (1986). Distrofias Musculares. *Ciência Hoje*, V. 5, nº26.

Anexo I - Roteiro de entrevista

Nome: _____

Entrevistador: _____

Data: ____/____/____

Roteiro para Entrevista com a Mãe

1. Como foi que você descobriu que seu filho apresentava um transtorno de desenvolvimento? Quais foram e quando começaram as primeiras manifestações?
2. Foi estabelecido algum diagnóstico? Qual? Por quem?
3. Como foi feito o diagnóstico? Como é que foi esse processo?
4. Como você se sentiu ao descobrir que seu filho tinha um problema de desenvolvimento? Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?
5. O que você fez então para enfrentar a situação?
6. Como é que seu filho está se desenvolvendo? (linguagem, crescimento físico, cognição, aprendizagem, motricidade fina e ampla, desenho, temperamento, socialização, controle de esfíncteres, disciplina).
7. A sua situação profissional foi modificada em função das dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta? Em caso de afirmativo, como?
8. A sua situação financeira foi modificada em função das dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta? Em caso de afirmativo, como?
9. As dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta afetaram o seu relacionamento conjugal? Caso afirmativo, como? Caso negativo, ao que você atribui isto?
10. Você consegue tirar um tempo e cultivar o seu relacionamento conjugal? Comente um pouco sobre isto.
11. Você acha que seu cônjuge contribui na medida das suas expectativas? Explique por quê e como?
12. As dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta afetaram o seu relacionamento com seus outros filhos? Caso afirmativo, como? Caso negativo, ao que você atribui isto?

13. As dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta afetaram o seu relacionamento com seus pais ou outros parentes? Caso afirmativo, como? Caso negativo, ao que você atribui isto?
14. As dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta afetaram o seu relacionamento com amigos e vizinhos? Caso afirmativo, como? Caso negativo, ao que você atribui isto?
15. As dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta afetaram atividades sociais e de lazer? Caso afirmativo, como? Caso negativo, ao que você atribui isto?
16. Você acha que as dificuldades de desenvolvimento que seu filho apresenta ocasionaram alguma modificação no seu relacionamento consigo mesma? Quais?
17. Ser mãe de uma criança com dificuldades de desenvolvimento é uma experiência pela qual a maioria das pessoas não passa. Você acredita ter aprendido alguma coisa com isto?
18. Como é que você tem feito para enfrentar os problemas decorrentes da dificuldade de desenvolvimento de seu filho? Você acha que está dando conta?
19. Você acha que a sua criação, o modo como seus pais a educaram, contribui para que você consiga educar seu filho? Caso afirmativo, como?
20. Considerando toda a sua experiência em educar uma criança com dificuldades de desenvolvimento, você teria algum conselho a dar para uma pessoa que estivesse começando a enfrentar esta situação agora? O que você acha que funcionou consigo mesma? O que você acha que não deu certo e que poderia ter sido feito de uma outra maneira para evitar maiores sofrimentos?
21. Alguns dos maiores problemas enfrentados por pais de crianças com transtornos do desenvolvimento são relacionados à incerteza quanto ao futuro. Como é que você tem feito para lidar com isto?
22. Como é que você e sua família têm feito para lidar com as seguintes situações?

Divisão das tarefas domésticas?

Cuidado diário da criança?

Lazer para a criança?

Escola?

Transporte?

Moradia?

23. A partir da sua perspectiva como usuária, qual a sua opinião sobre a assistência de saúde e de educação que seu filho e sua família tem recebido? O que poderia ser feito para melhorar? O que está faltando para você e sua família? O que está faltando para você e que poderia fazer uma diferença na sua vida?

24. Qual é a importância que a religião tem em sua vida? Você acha que a importância da religião aumentou em função das dificuldades de seu filho?

25. Quais são suas metas para o futuro e quais são seus planos para alcançá-las?

Anexo II – Parecer do comitê de Ética

UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP**Parecer nº. ETIC 283/04****Interessado: Prof. Dr. Vítor Geraldo Haase**
Departamento de Psicologia - FAFICH/UFMG**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 15 de dezembro de 2004, o projeto de pesquisa intitulado « **Adpatação Psico-Social de Famílias de Crianças com Transtornos de Desenvolvimento: Aspectos Quantitativos e Qualitativos** » bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.



Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

Anexo III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa:

**Adaptação Psicossocial de Famílias de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento:
Aspectos Quantitativos e Qualitativos**

Prezado (a) Participante,

Este é um convite para você participar voluntariamente em uma pesquisa a respeito das percepções maternas sobre os fatores relacionados com o bem-estar psicológico e qualidade de vida em famílias onde uma das crianças seja portadora de algum transtorno do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. A pesquisa objetiva identificar alguns dos fatores que podem estar relacionados com o bem-estar psicossocial de famílias onde uma das crianças seja portadora de algum transtorno do desenvolvimento. Estamos especialmente interessados em verificar a influência que a presença de algum diagnóstico etiológico, o nível de desenvolvimento, as reações emocionais da mãe e a capacidade da família para organizar sua vida cotidiana, podem ter sobre o bem-estar e o desenvolvimento de cada um dos seus membros e da família como um todo.

2. A participação na pesquisa compreende uma entrevista e o preenchimento de uma série de questionários.

3. A entrevista será gravada em fita magnética para transcrição e análise posterior.

4. A pesquisa está sendo conduzida pelo Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento do Departamento de Psicologia da UFMG.

5. As avaliações e entrevistas serão conduzidas em um ambiente a ser decidido entre entrevistador e entrevistado em três encontros semanais de 1 hora.

6. Como sua participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento do Departamento de Psicologia da UFMG da UFMG.

7. Como sua participação é voluntária, e caso decida participar, você tem toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejar, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O seu atendimento médico e/ou psicológico não serão prejudicados caso você decida não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.

8. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.

9. Ao final, você obterá oralmente, sob a forma de aconselhamento, e por escrito, sob a forma de um lado, os resultados da análise dos seus dados.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Gerald Haase

CRM-MG 29960-T

Coordenador da Pesquisa

Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG

Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060

Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)

Av. Alfredo Balena 110

1o. Andar do Hospital das Clínicas da UFMG

Tel. 0xx31/32489364, email coep@reitoria.ufmg.br

Eu,, abaixo assinado, declaro ter sido informado sobre os procedimentos e propostas da Adaptação Psicossocial de Famílias de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento: Aspectos Quantitativos e Qualitativos" e concordo em participar voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura