



UC/FPCE 2015

Universidade de Coimbra

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com Deficiência Mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva (e-mail: [catia226@gmail.com](mailto:catia226@gmail.com))

Dissertação de Mestrado em Psicologia, área de especialidade em Psicologia da Educação, Desenvolvimento, e Aconselhamento, sob orientação da Professora Doutora Maria Da Luz Bernardes Rodrigues Vale Dias

## **Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com Deficiência Mental: Um estudo exploratório**

O presente estudo teve como principal objetivo aprofundar o conhecimento acerca da satisfação com a vida, estilos de coping e sintomatologia psicopatológica de uma amostra de 103 cuidadores de deficientes mentais, sendo estes já de idade adulta. Uma revisão da Literatura existente tornou clara a escassez de estudos que aprofundassem esta temática, optando-se assim, pela realização de um estudo exploratório. Deste modo, foi solicitado a cuidadores, que respondessem um questionário sociodemográfico e três escalas de medida: da satisfação com a vida (SWLS), dos estilos de coping (F-COPES), e de avaliação da sintomatologia psicopatológica (BSI). Na análise de dados, utilizaram-se estatísticas descritivas e técnicas de inferência estatística, de forma a analisar as possíveis relações entre os resultados das escalas e o diagnóstico apresentado pelo familiar que recebe os cuidados, os resultados das escalas e a variável idade, bem como as relações dos resultados das escalas entre si.

Palavras chave: deficiência mental, cuidadores, satisfação com a vida, Sintomatologia Psicopatologica, Estilos de Coping

## **Life satisfaction, Coping styles and Symptomatology of caregivers/guardians of young adults and adults with mental retardation: An exploratory study**

This study aimed to deepen knowledge about the life satisfaction, coping styles and psychopathological symptoms in a sample of 103 caregivers of mentally handicapped young adults and adults. A review of existing literature, made clear the lack of studies in this field and about this issue, opting thus for made an exploratory study. Then, we asked the caregivers, to answer a sociodemographic

questionnaire, and three measure scales: life satisfaction, coping styles, and evaluation of psychopathological symptoms. In data analysis, we used descriptive statistics, and analysis of statistical inference so we could understand the possible existence of links between the results of the scales and the diagnosis made by the family who receives care, the results of the scales and the variable age as well as the possible relation between the results of the scales with each other.

Key words: Mental disabilities, caregivers, life satisfaction, Psychopathological symptomatology, Coping styles.

## **Agradecimentos**

Gostaria de neste ponto deixar registrado a gratidão que sinto para com todas as pessoas que neste ano foram uma fonte constante de força e de motivação.

A Deus, o meu melhor amigo, não apenas por me amar e ensinar o sentido do amor, mas também por me ensinar que todas as pessoas valem a pena, e têm dentro de si um valor inestimável, mesmo quando não o consigo ver a um primeiro olhar.

À Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria da Luz por todas as oportunidades e desafios que me proporcionou e não apenas pela preocupação e rigor que revelou em relação a todo o trabalho que desenvolvi durante a elaboração desta dissertação, mas também pelo cuidado e apoio quando tive de interromper este percurso. Sobretudo nesta última fase, a compreensão demonstrada.

Á minha irmã, por ser a pessoa que eu mais amo neste mundo e por momentos em que a vontade de desistir foi muito forte, ela sempre esteve presente.

À minha mãe. Agradeço especialmente o apoio incondicional e suporte. A referência que tenho em ti, de uma mulher corajosa e lutadora, perante qualquer circunstância ou desafio, certamente que me vão acompanhar até ao resto dos meus dias.

Ao João, por tudo mas principalmente por não me deixares desistir e acreditares sempre em mim. Obrigada pelo teu amor.

Aos meus padrinhos, porque sem eles eu certamente não seria a pessoa que sou, porque os amo como se fossem meus pais. Obrigado por tudo o que partilham comigo.

Um agradecimento muito especial à Daniela Correia, Rita, Miguel, Raul, Joana Patrícia, Simão, Dulcina, Ruben Paulete e a tantos outros amigos, que se não fosse por mais nenhuma razão, são pessoas que me pertencem e a quem eu sei que pertenço incondicionalmente. Obrigado pelo vosso coração e pelo vínculo que mesmo sem eu saber de onde vem, existe, e está presente em cada momento. Vocês sim, são “especialistas em reflexão, inteligência emocional e reinvenção de significados” Obrigado por me ensinarem que o mais importante é partilharmos o que temos de melhor.

À Dr<sup>a</sup> Daniela e à APPACDM de São Silvestre e a todas as famílias que participaram neste estudo, pela paciência durante todo este processo, e pela sinceridade de cada resposta. Muito Obrigado!

## Índice

Introdução.....	Página 1
I – Enquadramento conceptual.....	Página 2 a 17
- A deficiência mental – Dados históricos.....	Página 2 a 5
- A DM: Dados Históricos e Definições.....	Página 5 a 7
- A DM: Definição e Classificação.....	Página 7 e 8
- A DM: Critérios de Diagnóstico (DSM-V).....	Página 8 a 10
- A DM e o Envelhecimento.....	Página 10 a 11
- A DM e o Envelhecimento: Principais cuidadores –	Página 12 a 18
II - Objetivos.....	Página 18 a 20
III - Metodologia.....	Página 20
- Desenho da Investigação.....	Página 20
- Apresentação/Descrição da Amostra.....	Página 20 e 21
- Instrumentos.....	Página 21 a 24
- Procedimentos de Investigação adoptados.....	Página 24 e 25
IV - Resultados.....	Página 25 a 32
V- Discussão.....	Página 32 a 34
VI - Conclusões.....	Página 34 a 36
Bibliografia.....	Página 36 a 40
Anexos.....	Página 41

## **Introdução**

*“O tema do envelhecimento da pessoa com deficiência deveria ser obrigatoriamente introduzido em estudos e investigações a realizar pelas Universidades. Têm-se estudado exaustivamente as crianças, os jovens e os adultos, mas esta nova “realidade emergente” ainda está a dar os seus primeiros passos ao nível da investigação.” (Rosa, 2004, p.9)*

A presente dissertação insere-se no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e está subordinada ao tema: Satisfação com a vida Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório.

O aumento da esperança média de vida da população com deficiência mental, devido quer aos avanços da Medicina bem como das condições de vida, levou a que nas últimas décadas tenha havido uma maior atenção não apenas sobre as pessoas com deficiência mental, mas também acerca daqueles que assumem um papel permanente de cuidadores. São, na maioria das vezes, as famílias, ou os familiares mais próximos que assumem esse papel de prestadores de cuidados a esta população (Factor, Heller & Janicki, 2012 cit in. Williamson & Perkins, 2014; Siqueira; Botelho; Coelho, 2002) e daí que seja necessário conduzir investigações no sentido de se analisar a vivência externa, mas também interna destes cuidadores (Singer, Biegel, & Conway, 2012).

A preocupação ou a motivação pessoal para a realização deste estudo, surge do trabalho realizado na instituição APPACDM de São Silvestre, em Coimbra, onde o desafio de gerir a Deficiência Mental e o envelhecimento surge cada vez mais como uma problemática real e diária.

Assim sendo, o presente trabalho pretende trazer à luz algumas considerações relativamente à Deficiência Mental e ao Envelhecimento, tratando especificamente de questões relacionadas com a saúde mental, estilos de coping e satisfação com a vida dos cuidadores de Deficientes Mentais jovens adultos, em idade adulta ou já idosos.

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva –2015 (Email: catia226@gmail.com)

## **I – Enquadramento conceptual**

### **A deficiência mental – Dados históricos**

*“A história da deficiência em geral e da deficiência mental em particular não é um conhecimento do qual a humanidade se possa orgulhar do ponto de vista dos direitos humanos.”*

*(Perron, 1976; Fonseca, 1980; Morato, 1986; Rynders, 1987, in Morato, 1998)*

Para se compreender o modo como conseguimos hoje encarar o deficiente mental, é importante também perspectivar todos os preconceitos que, através do olhar desafiador de vários investigadores, foram sendo eliminados ao longo dos séculos. Neste sentido, estes permitiram-nos ter uma forma interessada e séria de pensar a deficiência, bem como todo aquele que é diferente, e acrescentaram com os seus esforços dignidade a esta população e por isso à condição humana. Sabemos também que é importante resumir a história da humanidade, uma vez que é ela que nos apresenta a evolução do conceito e diferentes conceptualizações (Febra, 2009; Devenney, 1997).

Sabe-se que em Roma, as crianças que nasciam com malformações eram mortas, pelo que neste período, da Antiguidade Clássica, a principal atitude face ao deficiente, era a de rejeição (Febra, 2009). Na Idade Média, se por um lado a presença forte da Igreja, contribuiu para que o infanticídio fosse erradicado, por outro lado perpetuou a crença de que as anormalidades eram atribuídas a causas sobrenaturais. Desta forma, deu-se continuidade à segregação e marginalização do deficiente. Apesar disto, é nesta altura, que graças à atitude de protecção e piedade de alguns cristãos, surgem os asilos e



hospícios (Febra, 2009).

É comumente aceite que a história da investigação científica da DM, se divide em três períodos, sendo que tem início em princípios do século XIX e até aos dias de hoje esta temática continua a ser uma área que levanta polémica e necessidade de ser constantemente discutida (Kannner, 1964; Perron, 1976; Woolfson, 1984; Ryderns, 1987, in Morato 1998).

O primeiro período, que se iniciou a partir de 1800, sucede a uma etapa da história em que a atitude face à DM era de repúdio e medo. A DM era encarada como degenerescência racial e social que era urgente eliminar. Não obstante a mentalidade geral da época, alguns estudiosos, como Esquirol, que com base na utilização da linguagem falada, estabeleceu cinco níveis de DM, ou Phillipe Pinel (1745-1826) que juntamente com Esquirol, e através de estudos biométricos, conseguiu estabelecer a distinção entre o carácter transitório da doença mental e o carácter permanente dos défices cognitivos, insistiram em estudar e mudar a mentalidade acerca da DM.

Assim, este primeiro período da história da investigação científica da Deficiência Mental foi caracterizado por um grande desenvolvimento científico da Biologia e da Psicologia, constatável também por várias propostas de identificação e classificação da DM, relativamente a outras deficiências. (Perron, 1976, Ryderns, 1987, in Morato, 1998). É ainda de salientar neste período, as várias experiências de Jean Itard (1801/1806), com a “criança selvagem” Victor de Aveyon e de Guggenbuehi (1839).

Dos finais do século XIX até à segunda Grande Guerra, podemos observar aquele que é considerado o segundo período no que respeita à história da investigação da Deficiência Mental. Nesta fase encontramos já uma sociedade mais madura no que respeita ao olhar que tem perante a deficiência e observamos já uma preocupação no

sentido de se definir e classificar de forma clara a deficiência, que resulta num surgimento de posições e contraposições com consequências a nível social e educacional. Neste período o falar de deficiência mental, significava já falar-se da inteligência em função de um critério académico (Binet, 1909, in Morato, 1998).

Todavia, a Segunda Guerra Mundial seria um elemento importantíssimo na forma como a sociedade encarava o deficiente. Este é considerado o terceiro período da história da investigação sobre a deficiência. Os avanços na investigação, bem como o aumento do número de mutilados vindos da guerra, agora considerados pela sociedade como heróis, e bem aceites por ela, resultou numa transformação radical no cuidado e preocupação com o bem-estar destas pessoas. Segundo Muntaner (1998 cit. In Febra, 2009) neste período de aceitação são consideradas duas fases. Se num primeiro momento se dá um desenvolvimento do sistema educativo para deficientes, e o principal objectivo é o da socialização, isto é, pretende-se trabalhar ao nível das suas limitações de forma a minimiza-las, num segundo momento observamos o crescer de movimentos que vão centrar os seus esforços numa luta pelos direitos humanos desta população e no reconhecimento dos mesmos, perante a sociedade.

Neste contexto histórico de mudança de mentalidade, e revolução na forma como se encara o deficiente, a Deficiência mental ligeira e moderada aparecem como uma incapacidade escolar, e para que se pudesse contornar esta situação, ou os alunos “com dificuldades” seriam incluídos, como excepções, nas turmas regulares, ou seriam criadas escolas especiais.

Contudo, continuavam a existir alunos que manifestavam dificuldades a nível académico, e da necessidade de despistagem dessas crianças, por parte do governo e como iniciativa do mesmo, surge a escala métrica da inteligência, desenvolvida por Binet e Simon (1905). Estes estudos permitiram que se descobrissem défices

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva – 2015 (Email: catia226@gmail.com)

intelectuais, que até ao início do percurso escolar da criança, teriam passado despercebidos. Esta escala permitiu também situar as crianças que apresentavam dificuldades escolares, numa hierarquia da Deficiência Mental.

Neste contexto surge o conceito de integração, que segundo a National association of retarded citizens (Cit. In Bautista, 1997, p.29) “é uma filosofia ou princípio de oferta de serviços educativos, que põe em prática mediante a provisão de uma variedade de alternativas de ensino e de aulas adequadas ao plano educativo de cada aluno, permitindo a máxima integração educacional, temporal e social entre alunos deficientes e não deficiente, durante o período escolar normal”. Em 1991 Simon já teria clarificado os objetivos da integração, os quais seriam, favorecer a inserção social, beneficiar de uma formação geral e profissional, favorecendo assim a autonomia, e permitir aos pais uma verdadeira escola em matéria de educação (Albuquerque, 1996 cit. In Tavares, 2012).

### **Deficiência Mental – AAMR (Dados Históricos e Definições)**

Desde que foi fundada esta organização, hoje em dia conhecida como Associação Americana da Deficiência Mental (AAMR), que uma das principais preocupações tem sido a diferenciação e delimitação do conceito de Deficiência Mental. Nesse sentido esta organização também tem realizado esforços por uma clarificação profunda das características gerais desta população, e das características específicas que tornam cada indivíduo com deficiência mental, único e com características particulares (Grossman, 1983).

Através dos anos foi sendo realçada pelos seus membros durante os encontros regulares, bem como em várias publicações, a necessidade de realizar uma diferenciação das condições médicas associadas a esta condição e a importância destas na escolha de

tratamentos, programas e planeamentos. Em 1919 o comité de classificação estatístico foi escolhido para realizar esta classificação, que teria a sua primeira publicação em 1921, a segunda em 1933 e a terceira em 1941. Um novo manual seria mais tarde publicado em 1957, quando um comité de nomenclatura da AAMR desenvolveu um sistema de classificação etiológica e recomendou a que mais tarde se desenvolvesse um manual compreensivo de terminologia e classificação em DM. Essa tarefa seria levada a cabo pelo projecto de planeamento técnico em DM da AAMD e em 1959 é publicado um novo manual, publicado depois novamente em 1961 (Grossman, 1983; Albuquerque, 2000; & AAMR, 2002).

Em 1959, como já referimos, foi então publicado um novo manual, que nos apresentaria, além de uma maior uniformidade na explicação da terminologia, também um duplo sistema de classificação, médico e comportamental. O sistema médico com oito secções consistentes com os conhecimentos da altura e o comportamental, dividido em duas secções que seriam os níveis intelectuais e o comportamento adaptativo.

Nas definições de inteligência testada, o tradicional valor de QI de 70 foi mudado para um desvio-padrão abaixo da média de teste que era aproximadamente de 85 (valor de QI) nos testes mais utilizados. Mas esta mudança resultou numa inclusão extrema de quase 15% da população total dos EUA no grupo identificado como deficiente, e os estudiosos da altura estavam conscientes que muitas das pessoas identificadas neste valor, não funcionavam na realidade como deficientes, o que levou a numerosos debates acerca deste valor de QI (Albuquerque, 2000; Luckasson e tal, 1992 & Grossman, 1983). Depois de longas discussões acerca deste ponto de corte, o comité de terminologia, que preparou o manual de 1973, acabaria por abolir este valor, e regressar ao tradicional ponto de corte de 70 (QI) (Grossman, 1983).

Neste manual de 1973, foram-nos também apresentadas algumas alterações significativas, uma vez que a sua elaboração aparece de uma revisão de manuais anteriores (Grossman, 1983). Desde a introdução do critério de comportamento adaptativo, que tem existido muita preocupação acerca da forma como se poderia medir de forma eficaz este aspecto do comportamento, e a AAMD desenvolveu uma escala de comportamento adaptativo, mas em 1973 não estaria disponível. Na edição de 1977, novos materiais foram acrescentados bem como clarificações aos procedimentos que se realizavam para diagnosticar as DM. Ambos os sistemas médicos e o glossário foram actualizados. Em 1983, temos mais uma actualização realizada pela AAMD, desenvolvido mais uma vez pelo comité de terminologia, no sentido de poder reflectir os avanços e a forma contemporânea de pensar no campo e para que se tornasse consistente com a ICD-0 da OMS e com o DSM-III, em particular com as classificações médicas e referencias (Albuquerque, 2000; Grossman, 1983). Este material de 1983, terá já em si o reflexo da necessidade que se fazia sentir da existência de um sistema mundial de classificação consistente e útil (Albuquerque, 2000; Grossman, 1983).

### **A deficiência mental – Definição e classificação**

*“Uma das considerações teóricas fundamentais no domínio da deficiência mental é a da sua conceptualização” (Albuquerque, 2000, p.19)*

Muitos têm sido os esforços realizados no sentido de se clarificar a definição de deficiência mental, bem como erradicar definitivamente todas as considerações ambíguas e que possam trazer confusão a esta operacionalização. No entanto toda a evolução e progressos notáveis neste campo de investigação, não têm conseguido

eliminar algumas controvérsias e confusões adjacentes a esta conceptualização (Albuquerque, 2000). Na origem destas dificuldades de clarificação e conceptualização encontra-se toda a heterogeneidade inerente à população com deficiência mental, mais especificamente todas as etiologias possíveis, necessidades educativas, e muitas outras variáveis que tornam a deficiência mental num constructo multidimensional e multideterminado, que dificulpa a tradução de todas as suas características num conceito unívoco e unitário (Albuquerque, 2000).

Todavia continua a ser de extrema importância para a sociedade em geral e para cada comunidade, poder aceder a uma definição clara de deficiência, e que apesar de toda a evolução histórica e relatividade social, se possa afirmar com clareza o que é a deficiência mental, quais as origens, quais as suas diferentes expressões, graus, e claro está, de que modo podem os pais e a comunidade percebê-la de forma geral e em particular para cada deficiente mental. De acordo com Albuquerque (2000) a Deficiência Mental pode ser clarificada em quatro conceptualizações sendo elas a deficiência mental enquanto défice intelectual, enquanto défice intelectual e défice no comportamento adaptativo e enquanto défice cognitivo e défice cognitivo e défice socialmente definido.

### **A deficiência mental - Critérios de diagnóstico DSM-V**

A incapacidade intelectual, como é designada a deficiência mental no Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (DSM V), é uma perturbação que se insere no grupo das perturbações do Neurodesenvolvimento. Estas perturbações dizem respeito a alterações significativas que se manifestam cedo no desenvolvimento, sendo muitas vezes identificadas antes do período escolar. São caracterizadas por défices do desenvolvimento que muitas vezes se apresentam sob a forma de dificuldades no

funcionamento pessoal, social, académico e ocupacional (5ª Ed. ; DSM-V; American Psychiatric Association, 2013).

Deste modo, a incapacidade intelectual, enquanto perturbação do desenvolvimento intelectual, caracteriza-se por défices nas capacidades mentais gerais, como o raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstracto, o discernimento, aprendizagens académicas e a aprendizagem pela experiência. Estas alterações condicionam o funcionamento do comportamento adaptativo do sujeito, que acabará por falhar em atingir níveis de autonomia e independência pessoal e responsabilidade social, bem como no desempenhar de um papel autónomo quer no contexto familiar quer na comunidade em que se insere. Este atraso global no desenvolvimento é diagnosticado quando está presente um atraso ou uma falha no atingir certos marcos do desenvolvimento em várias áreas do funcionamento intelectual (5ª Ed.; DSM-V; American Psychiatric Association, 2013).

Neste sentido, a definição que nos surge de incapacidade intelectual, de acordo com este manual é:

A incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) é uma perturbação com início durante o período de desenvolvimento que inclui défices de funcionamento intelectual e adaptativo nos domínios conceptual, social e prático. Os seguintes três critérios têm de ser cumpridos:

- A. Défices em funções intelectuais como raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstracto, discernimento, aprendizagem académica e aprendizagem pela experiência, confirmados tanto por avaliação clínica como por testes de inteligência individualizados e estandardizados.
- B. Défices no funcionamento adaptativo que resultam na falha em atingir os padrões de desenvolvimento e socioculturais

de independência pessoal e responsabilidade social. Sem suporte contínuo, os défices adaptativos limitam o funcionamento numa ou mais atividades da vida diária, como comunicação, participação social e subsistência independente, em múltiplos ambientes como casa, escola, trabalho e comunidade.

- C. Início dos défices intelectuais durante o período de desenvolvimento (5<sup>a</sup> Ed.; DSM-V; American Psychiatric Association, 2013).

### **Deficiência Mental e Envelhecimento**

Apesar de serem várias as designações utilizadas para nomear a população envelhecida, como é o caso da Organização das Nações Unidas (Bento, 2008) que utiliza o termo “terceira idade” para se referir a estas faixas etárias, o termo idoso continua a ser o mais comumente escolhido para categorizar as pessoas de idade igual ou superior a 65 anos. Para muitos autores, (Bize & Vallier, 1995; Calenti, 2002) o termo idoso é o termo que melhor identifica e caracteriza a pessoa nesta fase da vida, ou nesta fase de velhice, em que diversas desvantagens lhes estão intrinsecamente ligadas, nomeadamente físicas, psicológicas e sociais (Bize & Vallier, 1995).

Graças ao aumento da esperança Média de Vida, advinda esta de vários factores, como o progresso científico, a melhoria das condições de vida e bem estar, bem como a diminuição progressiva da taxa de Natalidade, foi permitida assim uma maior longevidade da população em geral e nomeadamente de pessoas com Deficiência Mental permitindo-lhes uma maior longevidade. A problemática do envelhecimento constitui assim um processo que tem ocorrido nas sociedades contemporâneas, quer a nível social, económico e cultural,



resultante dos factores acima mencionados. Constitui assim, um fenómeno irreversível das sociedades Modernas (Calenti, 2002; Fernandes, 2001:39 cit. In Bento, 2008; Oliveira, 2013; Peirats & Brugos, 2010; Verdugo, 1998). Ao longo das últimas décadas temos assistido à alteração da pirâmide demográfica, que tem observado a sua base a estreitar e o seu topo a alargar (Bento, 2008; Rosa, 2004). Dados de vários autores constataam, apesar das relativas oscilações dos números, no início do século XX a esperança média de vida da população em geral era de 40/50 anos e das pessoas com deficiência de 20/30 anos. Observou-se uma subida dos valores e nos anos 60/70 os valores subiram para 50/60 anos de esperança média de vida para a população em geral e de 30/40 anos para a população com deficiência (Rosa, 2004 p. 8). Actualmente, a população geral espera viver em média cerca de 70/80 anos e os indivíduos com deficiência mental chegam a viver em média cerca de 60/70 anos (Rosa, 2004 p. 8). Quanto ao futuro, o que se espera e se prevê, é que em 2020 a população idosa passe a representar cerca de 18,1% da população Portuguesa (Wall et all., 2006: 6 cit. In Bento, 2008). Se por um lado todos estes dados nos indicam esta extensão da longevidade da população com deficiência mental, durante o último século, por outro lado, não podemos jamais colocar de parte a questão dos familiares e parentes que paralelamente a estes vêm a sua idade a avançar, e muitas vezes, não se encontram preparados para este fenómeno. Além disso, alguns autores alertaram para a questão de que o facto desta população estar a viver mais anos não significar que esteja a viver melhor, ou com as condições necessárias (Ramos; Moscardi, 2004 cit. In. Oliveira, 2013; Rosa, 2004). São os familiares mais próximos que continuam a ser os principais prestadores de cuidados a esta população. (Factor, Heller & Janicki, 2012 cit in. Williamson & Perkins, 2014; Siqueira; Botelho; Coelho, 2002).

## **Deficiência Mental e Envelhecimento: principais cuidadores**

*“A família é espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e da proteção dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando.” (UNICEF, 2008, p. 11 Cit. In Bento, 2008).*

De acordo com autores como Singer & Biegel (2014), autores que se dedicaram a estudos relacionados com os prestadores de cuidados e as suas características/necessidades, as últimas décadas foram marcadas por bastantes alterações, principalmente na estrutura familiar relativamente a quem deve ser o prestador de cuidados.

Também na sociedade, as alterações políticas, socioeconómicas, o Feminismo, Multiculturalismo e a Psicologia Positiva desafiaram a forma como até aqui se compreendia a vida em família (Singer, Biegel, & Conway, 2014). Como resultado disso, premissas que até aqui eram tidas como garantidas, como o facto de serem as mães e as filhas as únicas e principais prestadoras de cuidados a familiares com Deficiência Mental, foram abaladas e alteradas. Isto porque muitas mulheres deixaram de assumir como um papel seu a desempenhar, e muitos homens passaram a ser os principais cuidadores de familiares (Singer, Biegel, & Conway, 2014). Durante os anos que se seguiram muitas investigações foram conduzidas no sentido de se perceberas condições de promoção de resiliência, bem-estar e a percepção de benefícios tanto para os prestadores de cuidados como para os familiares-alvo destes cuidados.

Não obstante, e como já foi referido acima, é na família que se encontram os principais prestadores de cuidados às pessoas com Deficiência Mental (Singer, Biegel, & Conway, 2014) e é nestas pessoas e nos desafios que enfrentam, bem como nas estratégias que utilizam, que vamos focar-nos de seguida.

Os pais são as fontes primárias de apoio e cuidado para crianças, sobretudo quando falamos de crianças com algum tipo de Deficiência, e nomeadamente na Deficiência Mental, este papel de cuidador continua durante toda a vida (Piazza, Floyd, Mailic, & Greenberg, 2014). Assim sendo, à medida que esta população envelhece, encontramos uma população de mães, pais e irmãos que envelhecem paralelamente e muitas vezes vêm-se a assumir um papel de “pais perpétuos” (Biegel et al., 1991; Greenberg et al., 1993; Gidron, 1991; Hatfield, 1991; Jennings, 1987; Kim et al., 2003; Minnion, 1996 cit. In Ben-Zur, Duvdevany, & Lury, 2005), uma vez que têm de gerir as suas próprias dificuldades, ao mesmo tempo que lidam com os desafios que chegam com o envelhecimento e às dificuldades características da deficiência dos filhos adultos, que muitas vezes também se agrava com a idade (Floyd, & Mailic, 2014; Seltzer, Greenberg, & Krauss, 1995 Cit in Piazza; Rosa, 2004, p.8).

Algumas pesquisas têm sido realizadas e indicam que muitas vezes a falta de informação e de preparação da maioria das famílias para lidar com o filho com deficiência Mental apresentam valores significativos (Glat, 1989, 2004; Glat; Pletsch, 2004)

Quando numa família, nasce uma criança com Deficiência Mental, este representa um momento de forte impacto para a família, e onde toda a estrutura familiar sofrerá uma interrupção da estabilidade (Dessen, Silva, 2000 cit. In Pimenta, Rodrigues & Greguol, 2010; Zapata, Bastida, Quiroga Charra & Leiva, 2013; Reis & Vale Dias, 2011). São inúmeras as dificuldades enfrentadas a partir do momento da descoberta, mas também em toda a vivência de novos desafios que se dão a cada dia, na prestação de cuidados (Zapata e cols., 2013). Dar-se-á também uma luta pela reorganização familiar, e pela inclusão da criança no espaço social, sendo essa mesma dinâmica da família no dia-a-dia, um dos factores mais importantes para uma boa adaptação, bem-estar e qualidade de vida da família (Dessen, Silva, 2000 cit. In Pimenta, Rodrigues & Greguol, 2010). À medida que pensamos na questão do envelhecimento e deficiência, sem perder de vista as ressalvas de cada uma, é importante esclarecer como afirma Trindade que tanto uma como a outra condição, não significam “estar doente” (Trindade, 2005, p. 88 cit. In Oliveira, 2013) mas é nestas pessoas que encontramos condições quer físicas ou mentais, que condicionam e limitam o desempenho de simples actividades do quotidiano (Oliveira, 2013).

Assim sendo, e consoante o grau de Deficiência e de limitação dos filhos, e todo o grau de dependência (Oliveira, 2013), as responsabilidades destes pais podem variar de uma supervisão ocasional até à necessidade de ajudar o filho nas tarefas mais básicas do quotidiano (Krauss & Seltzer, 1993 Cit. In Piazza, Floyd, & Mailic, 2014), e muitas vezes o resultado desta prestação de cuidados a longo prazo, coloca estes cuidadores em risco de sobrecarga, exaustão e frequentemente em situações de negligência para com a sua própria saúde física e/ou mental, quando entram também na velhice (Seltzer, Floyd, Song, Greenberg, e Hong, 2011 cit. In Piazza, Floyd, & Mailic, 2014). Apesar disto, Singer, Biegel & Conway (2014) alertam-nos para os resultados de estudos, que demonstraram que os

efeitos de ser um cuidador não pode ser apenas olhado sob o ponto de vista negativo, deve pelo contrário, ser considerado também sob o ponto de vista positivo, tentando perceber os efeitos positivos que poderá ter, quer no prestador de cuidados quer no familiar com a Deficiência (Singer, Biegel, & Conway, 2014). O reconhecimento dos cuidadores, enquanto componente essencial e a preocupação com a sua saúde física e bem-estar Psicológico, principalmente nos casos de doenças crónicas, cujo nível de adaptação e em que a expectativas de alteração do grau de dependência durante a vida é muito reduzido (Oliveira, 2013), tem motivado a investigação dos problemas apresentados (Grunfeld et al., 1997; Garrido, Menezes, 2004 cit. In Pimenta, Rodrigues & Greguol, 2010) uma vez que caso o suporte formal não seja provido, estará também em risco o cuidador, de se tornar ele próprio num paciente (Grunfeld et al, 1997 cit. In Pimenta, Rodrigues & Greguol, 2010).

Sobre quem poderá ser o cuidador, estudos preditivos avaliaram a um nível sociodemográfico, prestadores de cuidados e isso levou a que se construísse uma teoria chamada “Teoria da Substituição hierárquica” (Cantor, 1979 cit. In Marks & Lambert, 1997) que nos permite perceber como funciona a escolha do cuidador. Segundo esta Teoria, a esposa seria a primeira da lista, se disponível, num segundo lugar estaria a filha adulta, seguindo-se de um filho adulto (Coward, Horne & Dwyer, 1992 cit. In Marks & Lambert, 1997). Todavia, os autores Singer, Biegel e Conway (2012) alertam-nos para o facto de que as alterações políticas e sociais ocorridas com o passar dos anos alteraram a própria estrutura da família. Agora a mulher nem sempre aceita se sujeita ao papel de cuidadora como um papel seu a desempenhar, e muitos homens têm assumido o papel de cuidadores activos (Singer, Biegel, & Conway, 2012). Em qualquer um dos casos, é na maioria das vezes a proximidade que desempenha um papel de excelência na probabilidade de quem se tornará um cuidador (Marks & Lambert, 1997).

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva –2015 (Email: catia226@gmail.com)

Este trabalho de cuidador, realizado na sua grande maioria pela família, (Singer, Biegel, & Conway, 2014) que até alguns anos atrás era um trabalho “invisível” (Daniels, 1987 cit. In Marks & Lambert, 1997) é agora um trabalho que cresce cada vez mais, de forma rápida e pública. Isto torna paradoxal que os anos, que são considerados pelos especialistas no estudo do desenvolvimento, os anos de “pós-parentalidade” ou os anos do “ninho vazio” sejam para estas famílias, os anos onde o cuidado e as preocupações se intensificam (Marks & Lambert, 1997 p.1).

Biegel, Sales e Schulz (1991) sugeriram que as abordagens que incluem as motivações dos prestadores de cuidados, se dividiriam em duas grandes categorias. Por um lado teríamos pessoas com motivos egoístas ou centrados em questões relacionadas com o *self*., e nestas estão incluídos o trabalhar para receber dinheiro, ou interesse financeiro numa possível herança, o cumprimento do que é expectável pela sociedade. Num segundo grupo estariam pessoas altruístas e empáticos, motivados para a ajuda ao outro, motivação essa que viria da sua capacidade de se colocar no lugar do outro e de sentir como ele, sentindo as suas necessidades (Batson, 1991, cit. In Marks & Lambert, 1997). Adicionalmente, Cicirelli (1983<sup>a</sup>, 1991, 1993 cit. In Marks & Lambert, 1997) adicionou o vínculo como uma fonte de motivação para prestar cuidados, este autor referiu que a mesma vinculação que sentimos por um pai com o qual queremos estender o máximo o tempo de vida, de forma a não destruir o vínculo, será o mesmo vínculo que estará na origem de comportamentos de protecção e de cuidado para com outros familiares ou não familiares.

Em 1997, Kramer desenvolveu um modelo que une as questões sociais com elementos relativos ao stress e esquemas de coping, incluindo também o estudo de factores importantes na adaptação e bem-estar na prestação de cuidados. Neste modelo, os factores contextuais incluem características da pessoa alvo dos cuidados, como

por exemplo a severidade da Doença, o tipo, o funcionamento cognitivo e comportamentos problemáticos, bem como características do cuidador, como a idade, género, estado civil e outros indicadores sociodemográficos. Juntamente com estes incluiu aquilo que podemos chamar os factores mediadores deste processo que incluem os recursos internos como por exemplo os estilos de coping, a auto-eficácia, conhecimento de cuidados de saúde e a robustez, e os recursos ou factores externos, que incluem o suporte social e formal. Todos estes factores encontram-se ligados aos resultados relativos ao bem estar, tanto os positivos como os negativos. (Marks & Lambert, 1997).

Nos últimos anos, apesar de, como já foi referido a quantidade de estudos não ser a desejada e necessária, tendo em conta as alterações demográficas do país, a verdade é que se têm realizado a nível internacional alguns estudos interessantes no campo da temática em estudo. Nesse sentido algumas dessas investigações apontam que mães cuidadoras envelhecidas, experimentam níveis inferiores de bem estar psicológico (Heller & Factor, 1993 cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005).

Resultados dos autores Chen e Tang (Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005), sugerem que o apoio social é percebido como a forma mais eficaz de assistência, para as mães cuidadoras. Os efeitos benéficos do apoio social têm sido comprovados entre as famílias de adultos com deficiência mental, em termos de cargos de cuidados (Heller & Factor, 1993, cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005) e no funcionamento geral da família (Lustig, 1999 cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005).

Enquanto que ao falarmos do suporte social estamos a referir-nos a recursos externos, a “robustez” é uma característica individual e interna que engloba três componentes, o compromisso, o desafio e o controle (Kobasa, 1979; Kobasa et al., 1982; Magani, 1990; Kobasa et

al., 1985; Parkes, 1994 cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005). A robustez e o apoio social, foram dois dos recursos testados junto de pessoas mais velhas entre os 69 e 95 anos (Wallace et al., 2001, cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005) mostrando ambos uma relação do bem estar com a robustez havendo uma mediação dos efeitos do apoio social no bem estar (Weiss, 2002 cit. In Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005).

Mais recentemente foi realizado um estudo com 139 pais envelhecidos de filhos adultos com deficiência Mental, de modo a examinar a eficácia dos estilos de coping, no lidar com o “fardo” que era muitas vezes o ter de desempenhar o papel de cuidador por toda a vida (Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014). Para tal as escalas utilizadas envolviam uma medida do cansaço ou exaustão que resultavam do trabalho de cuidador, uma medida dos estilos de coping (Coping Orientations to Problems Experienced – COPE) de Carver, Carver, Scheier & Weintraub (1989, cit. In Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014), e uma escala de medida da depressão (CED-D) de Radloff's, 1977, cit. In Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014). Os resultados obtidos confirmaram a importância dos estilos de coping e a sua eficácia na gestão da exaustão e cansaço acumulados ao longo dos anos, no cuidar deste filho com deficiência (Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014), bem como na prevenção de sintomatologia depressiva. Geralmente, nesta forma de lidar ou envolvidas nestas capacidades de coping, estão envolvidas estratégias cognitivas que podem ajudar os pais na prevenção de desenvolvimento de processos de pensamento negativos que estão associados à depressão (Connor-Smith, & Flachsbart, 2007, cit. In Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014).

## **II - Objectivos**

O estudo que apresento tem como principal objectivo

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva –2015 (Email: catia226@gmail.com)



avaliar, de uma forma metódica, aprofundar o estudo numa amostra de 103 cuidadores de pessoas portadoras de deficiência mental, acerca da satisfação de vida, estilos de Coping, bem como sintomatologia psicopatológica. Isto é, pretende-se com este estudo avaliar 103 pessoas que são cuidadoras/responsáveis por familiares com deficiência mental, no que respeita ao nível de satisfação que estas pessoas sentem em relação à sua vida, avaliar as suas capacidades de responder aos desafios que as limitações da idade, juntamente com as limitações advindas de um quadro de deficiência mental, colocam nestas famílias. Em última análise pretende-se avaliar a sintomatologia psicopatológica e o seu impacto nestes cuidadores.

Depois de uma aprofundada pesquisa, e de perceber a necessidade de estudos e/ou trabalhos científicos sobre o mesmo, propus-me analisar detalhadamente a relação de resultados dos mais variados instrumentos, em função do diagnóstico apresentado. Esta análise dos resultados requer particular atenção acerca do diagnóstico da pessoa portadora de deficiência mental, e em como os resultados dos instrumentos, a saber, Escala de Satisfação com a vida, BSI e F-Copes podem de alguma forma ser influenciados pelo diagnóstico apresentado.

- Uma variável que possui importância relevante de ser analisada é a variável Idade, pois será interessante entender se existe relação entre o aumentar da idade dos adultos cuidadores e o grau de satisfação com a vida, capacidade de Coping, e a apresentação de sintomatologia psicopatológica. Esta variável torna-se relevante na medida em que todos percebemos que com o aumentar da idade poderão existir alterações a todos os níveis que poderão influenciar, ou não, aqueles mesmos resultados.

- Relativamente os apoios financeiros prestados, pretendo saber se se verifica alguma relação entre os apoios financeiros recebidos por parte da família/adulto cuidador, e a sua satisfação

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

- com a vida, capacidade de lidar com a crise (coping), e se apresentam maior ou menor sintomatologia psicopatológica.

- Quanto ao apoio psicológico o que se pretende é perceber se o acompanhamento psicológico pode ou não influenciar de uma maneira clara o grau de satisfação de vida do cuidador, os estilos de coping e a sintomatologia psicopatológica.

Uma importante parte do estudo, será analisar a relação dos estilos de coping da amostra com o grau de satisfação com a vida e com os sintomas psicopatológicos. A relação será estudada para se perceber se uma maior ou menor capacidade de coping, levará a um maior ou menor grau de satisfação com a vida e se se relaciona também com maior ou menor índice de sintomatologia psicopatológica.

- Para além de analisar uma possível relação entre a satisfação com a vida e os resultados na capacidade de coping, pretendo saber se ela se relaciona com os índices de sintomatologia psicopatológica.

- Para finalizar, analiso as dimensões/sintomas psicopatológicos, pretendo saber se as pessoas com esse índice mais elevado apresentam uma menor capacidade de lidar com a crise (coping) e consequentemente apresentam um menor grau de satisfação com a vida.

### **III - Metodologia**

#### **Desenho da investigação**

Esta pesquisa trata-se de uma investigação descritiva, isto é, tem como principal objectivo a descrição de frequências e médias da representação na amostra que foi recolhida. Numa segunda instancia, trata-se de uma análise exploratória, uma vez que procura analisar e compreender de forma mais profunda, a forma como as variáveis em estudo se relacionam, se há relação entre elas e se sim, de que modo estão interligadas. Sendo este um tema que não tem sido muito abordado e investigado no panorama nacional, e que carece de estudos empíricos, torna-se assim evidente a necessidade de um desenho exploratório, onde as hipóteses são desenvolvidas como resultado da investigação e não o oposto.

#### **Descrição da amostra**

A amostra foi recolhida com recurso ao método de amostragem não-casual, especificamente ao tipo de amostragem por conveniência, uma vez que utilizamos os casos mais facilmente disponíveis, neste caso, a amostra foi recolhida junto de familiares não relacionados com a Instituição, por facilidade de contactos, a saber 42 casos, e os restantes 61 junto da APPACDM de São Silvestre em Coimbra. Este tipo de amostragem, que implica sempre a necessidade de cuidado na extrapolação e generalização para a população dos resultados e conclusões, tem como vantagem o facto de ser um método mais económico, tanto em termos de custo como de tempo (Hill & Hill, 2000).

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva – 2015 (Email: catia226@gmail.com)

O estudo foi realizado com um total de 103 participantes com idades compreendidas entre 38 e 90 anos ( $M = 57.77$ ;  $DP = 10.98$ ). A amostra consiste em familiares cuidadores de pessoas com Deficiência Mental, sendo que 64 destes cuidadores são mães (61.5%), 10 pessoas são Pais (9.6%) 27 pessoas são irmãos (26%) e duas pessoas têm outro grau de parentesco com o utente (1.9%). Em relação ao género 36 pessoas são do sexo masculino (34.6%) e 67 são do sexo feminino (64.4%).

A recolha de dados teve por base o método de inquérito por questionário autoadministrado. Esta metodologia de recolha de dados tem algumas desvantagens como o facto de os dados poderem ser afetados pelas características dos inquiridos (e. g., memória, motivação, personalidade) e de ser ligeiramente suscetível ao fenómeno de desajustabilidade social. (Robson, 2002).

### **Materiais/instrumentos**

Este estudo considera e organiza a informação recolhida através de um protocolo de investigação que engloba a administração de quatro instrumentos, a saber, Questionário de recolha de Informação sociodemográfica, Escala de Satisfação com a Vida (versão portuguesa de Simões, 1992), Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família (F- COPES) (versão portuguesa de Antunes, 2013) e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI, Degoratis, 1993; versão portuguesa de Canavarro, 1999, 2007).

1. Questionário de Dados Sociodemográfico (Anexo 12, p. 66) - Este questionário foi elaborado de modo a permitir uma caracterização da amostra em termos sociodemográficos através da recolha de informação pertinente e estruturada. Além das questões relativas a variáveis sociodemográficas como a idade, género, estado civil, habilitações literárias ou profissão, agregado familiar, acrescentaram-se questões relativas ao diagnóstico da pessoa com Deficiência Mental; Presença ou não de apoios sociais e Presença ou não de consultas de Psicologia.

2. - Inventário de Sintomas Psicopatológicos (versão portuguesa de Canavarro, 1999)

O Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI; Degoratis, 1993; versão portuguesa de Canavarro, 1999, 2007) possui 53 itens que visam avaliar nove dimensões de sintomatologia psicopatológica, consistindo num instrumento de auto-resposta. São estas: a somatização, as obsessões-compulsões, a sensibilidade interpessoal, a depressão, a ansiedade, a hostilidade, a ansiedade fóbica, a ideação paranóide e o psicoticismo. Existem ainda três índices globais que, para além destas dimensões, os resultados apresentam avaliações sumariadas de perturbação emocional, sendo estes: o índice geral de sintomas, o total de sintomas positivos e o índice de sintomas positivos.

Ao nível de propriedades psicométricas, o BSI apresenta uma boa consistência interna, com valores variáveis entre .62 (psicoticismo) e .80 (somatização). A variação de valores entre .63 (ideação paranóide) e .81 (depressão) indicam, igualmente, uma boa estabilidade temporal.

3. - Escala de Satisfação com a vida (versão portuguesa de Simões, 1992):

A escala de satisfação com a vida (satisfaction with life scale, ou, SWLS, Diener, 1985), permitiu avaliar o bem estar subjectivo e a forma positiva ou negativa como os cuidadores da amostra experienciam a sua vida. Esta escala é constituída por 5 itens, com 5 alternativas possíveis: Discordo muito (1), Discordo um pouco (2), Não concordo nem discordo (3), Concordo um pouco (4), Concordo muito (5). A primeira validação deste instrumento para a população portuguesa, foi realizada por Neto, Barros e Barrps (1990), na qual a amostra foi de 308 professores dos ensinos básico e secundário. Esta validação obteve um coeficiente alfa de Cronbach de 0,78, e apresentou algumas correlações significativas com eficácia pessoal do ensino, aceitação/rejeição pessoal, auto-eficácia, auto-conceito total, maturidade psicológica em ansiedade social (Neto, Barros e Barros, 1990). Em 1992, Simões realizou uma ulterior validação do instrumento, tendo como objectivo alargá-lo ao resto da população. Este estudo contou com 74 alunos da faculdade de Psicologia e Ciências da Educação de Coimbra e 130 alunos de diferentes idades, profissões e classes sociais. A média de idade da amostra foi de 40,89 anos. O autor fez alterações ao instrumento reduzindo aquele que era o número de resposta inicial, de 7 para 5, já referidas em cima. Obteve uma boa consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach de 0,77) e

uma boa validade convergente, bem como uma boa validade preditiva, correlacionando-se positivamente com a tarefa de recordação diferencial, o que significa que indivíduos com maior satisfação com a vida tenderão a recordar mais eventos positivos do que negativos.

### 3. Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família (F-COPES) (Antunes, 2013)

O F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Scales): Esta escala foi desenvolvida por McCubbin, Olson e Larsen (1981) com o objectivo de identificar estratégias comportamentais e a resolução de problemas utilizadas por famílias em situações de crise ou em qualquer tipo de situação-problema. Esta escala de auto-relato é constituída por 29 itens, os quais são agrupados em cinco fatores diferenciados: 1 - “aquisição de apoio social”, 2 - “reenquadramento”, 3 - “busca de apoio espiritual”, 4 - “mobilização de família” e 5 - “avaliação passiva”. Pontuações podem ser obtidas para cada dimensão ou para o total do instrumento. O coeficiente alpha apresentado para a escala original foi de .86 (McCubbin et. al., 1996, citado por Martins, 2008), sendo considerado um bom coeficiente (Pestana & Gageiro, 2008 cit. In Antunes, 2013). É possível indicar também que existe no estudo mais atual de adaptação desta escala no nosso país, indicadores de uma boa consistência interna, que é traduzido por um coeficiente alpha de Cronbach de .85 (Pestana & Gageiro, 2008, cit. In Antunes, 2013).

### **Procedimentos de investigação adoptados**

Para analisar as respostas aos questionários, de forma a cumprir os objectivos a que me propus, foi necessária a utilização de testes não paramétricos, uma vez que as somas obtidas para as três escalas não

seguem uma distribuição normal.

Num primeiro momento, foram realizadas análises estatísticas de carácter descritivo, com o fim de analisar detalhadamente a informação presente nos dados recolhidos da amostra. Para tal utilizou-se o programa informático de tratamento estatístico SPSS<sup>16</sup> (*Statistical Package for the Social Sciences*). Deste modo, foram identificadas as frequências (absolutas e relativas), as medidas de tendência central (média aritmética), medidas de dispersão e também a variabilidade (desvios padrão). Foram também aplicados testes inferenciais com o intuito de se perceber até que ponto as diferenças nas médias eram estatisticamente significativas.

Para estudar os resultados das escalas em função das variáveis sociodemográficas, utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis, que é a alternativa não paramétrica à ANOVA, mas permite a comparação de medianas. Foi utilizado um nível de significância de 5%.

Para comparar escalas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, igualmente não paramétrico e com um nível de significância de 5%.

#### **IV - Resultados**

- Análise descritiva (Anexo 1, p. 42)

A presente secção reporta os resultados de uma análise descritiva referente às respostas obtidas com o questionário sociodemográfico.

No que concerne ao diagnóstico da pessoa que beneficia dos cuidados dos inquiridos, 28 são diagnosticados com “Síndrome de Down” (26.9%), 27 com “Deficiência Mental Moderada” (26%), 16 com “Paralisia cerebral” (15.4%), 14 com “Deficiência Mental grave” (13.5%), surgindo o “Síndrome fetal alcoólico” com uma frequência de 7 (6.7%), “Síndrome de Down + Epilepsia” 4 pessoas (3.8%) com resultados

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

Cátia Sofia Moreira Silva –2015 (Email: catia226@gmail.com)



iguais temos a “Deficiência Mental grave + Autismo” e “Oligofrenia” com 3 pessoas (2.9%), e por último com um diagnóstico de “Síndrome de Down + Autismo” uma pessoa (1%). (Anexo 1.1, p. 42)

No que diz respeito aos resultados obtidos nos questionários sociodemográficos, percebemos que em relação ao género dos cuidadores, 36 são do sexo masculino (34.6%) e 67 são do sexo feminino (64.4%). (Anexo 1.2, p. 42)

Relativamente ao grau de parentesco com o adulto com deficiência mental, 64 são mães (61.5%), 10 são pais (9.6%), 27 são irmãos (26%) e em último lugar, duas pessoas têm “Outro grau de parentesco” com o adulto com Deficiência mental. (Anexo 1.3, p. 42)

No que concerne à idade do adulto responsável, numa amostra de 103 pessoas, a idade mínima foi de 38 anos, e a máxima de 90 anos, sendo que a média se situa nos 57.77. (Anexo 1.4, p. 43)

No respeitante ao estado civil dos inquiridos, percebemos que desta amostra, 7 são solteiros (6.7%), 61 são casados/união de facto (58.7%), 14 são divorciados/separados (13.5%) e 21 são viúvos (20.2%). (Anexo 1.5, p. 43)

O valor mais alto no que respeita à escolaridade é o valor de utentes com o nível de escolaridade “1º ciclo” com 34 pessoas (32.7%), seguindo-se o Ensino superior com 13 pessoas (12.5%), sendo o valor mais baixo o ensino secundário com 9 pessoas (8.7%). (Anexo 1.6, p. 44)

Relativamente à situação profissional, realça-se o valor da opção “empregado” com 49 (47.1%), sendo de realçar ainda o valor alto da opção “aposentado/reformado” com 32 pessoas (30.8%). (Anexo 1.7, p. 45)

O tipo de habitação mais comum nesta amostra é “Apartamento/andar”, com uma frequência de 55 pessoas (52.9%). Anexo 1.8, p. 45)

Relativamente ao regime de ocupação, percebemos que 40 dos inquiridos possuem casa própria (38.5%), seguindo-se a opção “casa arrendada” com 33 pessoas (31.7%). (Anexo 1.9, p. 45)

Os principais meios de subsistência do agregado são os “Rendimentos do trabalho” com 56 pessoas (53.8%) e as “Pensões” com uma frequência de 25 (24%). (Anexo 1.10, p. 45)

Quando questionados acerca da presença ou não de apoios, 30 pessoas afirmaram receber apoio do Estado (28.8%) e 2 afirmaram receber apoio da Cerci (1.9%). (Anexo 1.11, p. 45)

Relativamente à presença ou não de apoio Psicológico, 39 afirmaram já ter tido apoio (37.5%) e 64 afirmaram nunca ter beneficiado do mesmo (61.5%)

#### - Estudos das Escalas

(Seguidamente serão apresentados os estudos relacionados com as propriedades psicométricas das escalas utilizadas na investigação Anexo 2. pp. 46-52).

Os resultados obtidos ao nível da fiabilidade da escala de satisfação com a vida, no geral indicam bons níveis de consistência interna da escala. Uma vez que para a escala completa o alfa de cronbach é de .871, valor superior ao resultado do estudo de validação de Simões (1996), em que o alfa de Cronbach foi .77 (Anexo 2.1, p. 46). No que diz respeito ao F-Copes (Family crisis oriented personal scales), um instrumento que avalia as estratégias de coping internas e externas usualmente utilizadas pela família, o coeficiente de alfa de Cronbach do estudo mais actual da adaptação desta escala no nosso País, obteve um valor de .85, indicador de uma boa consistência interna. O valor obtido nos nossos estudos é ligeiramente superior, isto é, o alfa de Cronbach apresenta um valor de .90 (Anexo 2.2 p. 48). Relativamente aos valores da

consistência interna dos resultados do BSI, os estudos de validação originais com intervalo dos valores de alfa de Cronbach entre .62 e .80, sendo que neste estudo os resultados obtidos indicam um valor de alfa de .695 (Anexo 2.3, p 50).

Como já foi referido em cima, as somas obtidas para as três escalas utilizadas neste trabalho, não seguem distribuição normal, pelo que se teve de recorrer à utilização de testes não paramétricos, nomeadamente o teste de Kruskal-Wallis, alternativa não paramétrica à ANOVA, utilizada para estudar as escalas em função das variáveis sócio-demográficas, e o coeficiente Spearman, igualmente não paramétrico, para permitir uma análise da relação entre as escalas.

Um dos objectivos deste trabalho foi o de analisar uma possível relação entre os resultados do BSI, F-Copes e da Escala de Satisfação, em função do diagnóstico da pessoa alvo dos cuidados, por parte dos inquiridos. No que respeita à relação dos resultados da Escala de Satisfação com a vida em função do diagnóstico apresentado, não se

observam diferenças significativas pelo que de acordo com esta amostra não se pode afirmar que as diferenças de diagnóstico apresentado influenciem o nível de satisfação com a vida ( $\chi^2 = 9,188$  com sig=0,32). No que concerne à relação entre os resultados do F-Copes em função do diagnóstico não se encontram igualmente alterações significativas que influenciem a capacidade de lidar com a crise, em função do diagnóstico, pelo que  $\chi^2 = 11,832$  com sig=0,159. Analisando agora a variável BSI, em função do diagnóstico demonstra igualmente a pouca ou nula alteração, sendo que não se observam diferenças significativas na BSI em função do diagnóstico ( $\chi^2 = 9,754$  com sig=0,28).

### **Idade dos cuidadores e sua relação com os resultados nas escalas (Anexo 3, p.53)**

Uma das mais importantes variáveis em estudo é a idade, e de que forma a mesma pode influenciar a relação entre os resultados já acima descritos, e se a idade apresentada pelos cuidadores tem algum tipo de impacto nos resultados na escala de satisfação com a vida, na capacidade de lidar com a crise e na sintomatologia psicopatológica. Na primeira, realçamos que o coeficiente de correlação de Spearman é negativo (-0,213) e significativo (Sig= 0,031). Podemos assim afirmar que com o aumento da idade diminua a satisfação com a vida (Anexo 3.1, p. 53). O mesmo resultado encontramos na correlação da variável da capacidade de coping, onde podemos afirmar que o coeficiente de correlação de Spearman é negativo (-0,109) e não significativo Sig= 0,27. Estes resultados apontam a não existência de relação entre o aumento da idade e os resultados obtidos no F-Copes, isto é, a capacidade de lidar com os desafios (Anexo 3.2, p. 53). Finalmente considerando os testes BSI como matéria de estudo, é possível considerar que o coeficiente de correlação de Spearman é negativo (-0,169) e não significativo Sig= 0,09. Deste modo, não verificamos a existência de uma relação entre o aumento da idade e os

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

resultados do BSI ou seja a sintomatologia psicopatológica (Anexo 3.3, p.54).

### **Apoios Financeiros (Anexo 5, p. 56)**

Analisando a variável de estudo relativa aos apoios financeiros prestados, e a sua relação com o grau de satisfação com a vida, o estudo indica-nos que não se observam diferenças significativas na Satisfação com a Vida em função dos apoios ou benefícios ( $\chi^2=4,079$  com sig=0,13) (Anexo 5.1, p. 56). Considerando a F-Copes, também não encontramos diferenças significativas em função do apoio financeiro nessa variável, sendo que  $\chi^2=2,167$  com sig=0,33 (Anexo 5.2, p.56). Por fim, não se observaram diferenças significativas nos resultados do BSI em função dos apoios de quem tem benefícios ( $\chi^2=3,831$  com sig=0,14) (Anexo 5.3, p.57).

### **Suporte Psicológico**

#### **(Anexo 6)**

Relativamente ao objectivo de se perceber se a presença ou não de apoio Psicológico teria algum impacto no grau de satisfação com a vida, o que se verifica é que não se observam diferenças significativas na Satisfação com a Vida em função dos apoios psicológicos. ( $\chi^2=0,693$  com sig=0,40) (Anexo 6.1, p. 57). Relativamente ao impacto da presença ou não de apoio Psicológico nos resultados ao nível dos estilos de coping, os resultados também não são estatisticamente significativos ( $\chi^2=0,913$  com sig=0,33) (Anexo 6.2, p.58). Em última instância o mesmo se verifica para o último

objectivo, que servia para analisar a relação dos resultados no BSI em função da presença ou não de apoio Psicológico. Deste modo não se encontram diferenças significativas ao nível da sintomatologia Psicopatológica, em função do inquirido ter, ou não, apoio Psicológico ( $\chi^2=0,013$  com sig=0,91). (Anexo 6.3, p.59).

### **Estilos de coping (Anexo 7)**

Outro objectivo que se pretendeu atingir foi o de analisar os estilos de coping da amostra e relacionar com o grau de satisfação com a vida e com os sintomas psicopatológicos. Primeiramente, pretendeu-se perceber se pessoas com maior capacidade de coping apresentam um maior grau de satisfação com a vida. Para a realização deste estudo, procedeu-se ao cálculo do coeficiente de correlação de Spearman, cujo resultado foi negativo (-0,124) e não significativo Sig= 0,21, não havendo assim relação entre os resultados ao nível da capacidade de coping e o grau de satisfação com a vida (Anexo 7.1, p.60). Um segundo objectivo deste grupo foi o de analisar a relação entre o índice de sintomatologia psicopatológica e os estilos de coping apresentados. Calculou-se novamente o coeficiente de correlação de Spearman, cujo resultado foi negativo (- 0.191) e significativo Sig= 0,05, o que nos sugere a existência de uma relação inversa fraca mas estatisticamente significativa entre a capacidade de coping e a sintomatologia psicopatologica (Anexo 6.2, p. 60).

Pretendeu-se também perceber se um maior grau de satisfação com a vida seria sinónimo de uma maior capacidade de coping. O resultado do coeficiente foi negativo (-0.124) e não significativo (Sig=0.21) não se encontrando assim relação entre o grau de satisfação com a vida e a capacidade de coping (Anexo 8.1, p 60).

De seguida, pretendeu-se avaliar se um maior grau de satisfação com a vida se poderia associar ao nível do índice de sintomatologia psicopatológica e o que se verificou foi que o valor da correlação de Spearman é negativo, e não significativo (Sig = 0.64) não se verificando assim relação entre o grau de satisfação com a vida e os resultados na sintomatologia psicopatológica (Anexo 8.2, p. 61).

## **V - Discussão**

A presente dissertação teve como objectivo aprofundar o conhecimento acerca da vivência do cuidador/responsável pelo jovem adulto ou adultos com deficiência mental, utilizando escalas para medir a satisfação com a vida, a sintomatologia psicopatológica e estilos de coping. Procurou-se explorar os resultados nas escalas, fazendo análises de correlação entre elas de modo a perceber as relações existentes. Fez-se o levantamento dos dados sociodemográficos junto de uma amostra de 103 cuidadores, de modo a recolher as informações mais relevantes. De seguida foram administradas as escalas F-Copes, para recolher informação relativa aos estilos de coping, o BSI, de forma a perceber a existência ou não de sintomatologia Psicopatológica e por fim uma escala de satisfação com a vida (SWLS), de modo a perceber qual o grau de satisfação. Realizou-se posteriormente um enquadramento dos dados empíricos permitindo assim uma reflexão acerca de potenciais relações existentes entre as dimensões avaliadas nos cuidadores, juntamente com toda a informação sociodemográfica.

Tal como foi explicado ao longo da dissertação, são poucos os estudos em Português que avaliem de modo sistemático o efeito da prestação de cuidados a longo prazo, na saúde e bem-estar do ser humano, bem como no grau de satisfação com a vida.

Acerca dos estudos apresentados, sobre quem poderá ser o cuidador, isto é, acerca da pessoa que terá maior probabilidade de se tornar um cuidador, os resultados vão no sentido de comprovar que os principais cuidadores são familiares, isto porque se atentarmos para os resultados obtidos neste estudo, verificamos que 101 inquiridos são cuidadores familiares e que apenas duas pessoas se incluem na categoria “Outros”. No que diz respeito à “Teoria da Substituição Hierárquica”, teoria apresentada por Cantor (1979, cit. In Marks & Lambert, 1997), que defende que existe uma ordem na probabilidade de quem será o próximo cuidador, verificamos que os resultados nos permitem confirmar esta Teoria. Isto porque a maioria dos cuidadores inquiridos são mulheres, das quais a maior percentagem é de mães (61.5%), seguindo-se os filhos adultos, ou irmãos (26%), ordem esta que vai de encontro à Teoria da Substituição Hierárquica em cima apresentada (Cantor, 1979 cit. In Marks & Lambert, 1997).

De acordo com Singer, Biegel e Conway (2012), devido às alterações políticas e sócio-económicas, bem como as alterações ideológicas, o número de mulheres que assumiriam este papel de cuidadora estaria a diminuir, enquanto que a percentagem de homens cuidadores estaria a aumentar. Os resultados obtidos neste estudo, apesar de apresentarem um número substancialmente maior de cuidadoras femininas (64.4%), aponta para um crescimento do número de homens que começam a assumir de uma forma activa este papel de cuidador (34.6%), sendo que 10 inquiridos são pais (9.6%) e 27 dos inquiridos são irmãos (26%).

Quanto à análise estatística inferencial da variável “Diagnósticos apresentados”, não se encontram resultados estatisticamente significativos na relação com qualquer uma das escalas, a saber, BSI, F-Copes e Escala de Satisfação com a vida. Ora este resultado, contrariamente ao que é afirmado por Kramer (1997) no seu modelo, onde estrutura os factores internos e externos,



importantes para a boa adaptação e satisfação dos cuidadores. Segundo este modelo um dos factores contextuais importantes para esta adaptação e satisfação, seria o “grau de severidade da doença”. Uma vez que na escala de satisfação temos itens como “A minha vida parece-se em quase tudo com o que eu desejaria que ela fosse”, e “Até agora tenho conseguido as coisas importantes na vida que eu desejaria”, seria de esperar que os resultados em função do diagnóstico tivessem algum tipo de influência nas respostas às escalas, por parte dos cuidadores.

No que diz respeito à análise dos apoios seria de esperar que se verificasse alguma relação entre a presença ou não de apoio e os resultados nas escalas, uma vez que os estudos de autores como Chen e Tang sugerem que os apoios sociais são a forma mais eficaz de apoios percebida por mães cuidadoras (Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L., 2005). Ora neste estudo realizado, o que se verifica nesta amostra é que não se encontram associações estatisticamente significativas entre o resultado das escalas, quer com os apoios financeiros, quer com o suporte Psicológico, expresso nas perguntas do questionário sócio-demográfico: “Recebe algum apoio Financeiro? Se sim de que instituição?”; “Alguma vez beneficiou de apoio Psicológico?”.

No que concerne aos resultados obtidos sobre os estilos de coping, o que se analisou nos resultados da amostra, foi que quanto maior a capacidade de coping, menor seria o índice de sintomas Psicopatológicos apresentados, o que vai no sentido de confirmar os estudos que têm vindo a ser desenvolvidos sobre os efeitos de boas estratégias de coping (Piazza, Floyd, Mailic, & Freenberg, 2014).

### **Conclusões:**

O trabalho com estas famílias, trabalho esse que já vinha desde há

algum tempo antes da recolha de dados, permitiu-me perceber que estas são um lugar onde podemos encontrar conhecimentos e sabedoria de vida que surge do amor e da ética do cuidado, que encontramos ao entrar no espaço destas.

Apesar da existência de diversos tipos de família, em que os papéis desempenhados variam conforme o contexto e são muitas vezes complexos e multidimensionais, é à luz do contexto histórico e socio-económico que podemos compreender a sua dinâmica. Muito mais quando se trata de famílias com um membro com deficiência, será importante a análise dos contextos e das interações, uma vez que são estas que permitirão a essa mesma família uma adaptação saudável e ajustamento no enquadramento social.

Ao longo do trabalho ficou clara a complexidade que envolve o dia a dia de famílias com filhos com deficiência. As poucas variáveis neste estudo analisadas, apesar de nos terem permitido fazer algumas inferências relativamente à capacidade que estas têm para gerir as crises, fizeram-nos também perceber que ainda existe muito a ser estudado relativamente a esta população.

Assim sendo, entende-se que a intervenção social que existe no nosso País deveria deixar de centrar-se apenas na reabilitação, ou integração do indivíduo, acção esta que tem alcançado alguns direitos no âmbito das políticas sociais para se voltar também, para aqueles que são a rede de suporte destes indivíduos: as famílias cuidadoras.

Deste modo, num primeiro momento é necessário apoiar as famílias sem colocar em causa o seu papel, ou seja, é importante munir as famílias de recursos quer internos, quer externos, para lidarem com o filho ou familiar deficiente. Ao nível dos recursos externos, o que se verifica é que em Portugal as instituições existentes para lidar com este tipo de população, estão cada vez melhor preparadas e mais capacitadas para dar resposta ao nível da inclusão e da integração da pessoa com deficiência, sendo assim um serviço à

disposição dos familiares que muitas vezes vêm a sua autonomia social restringida ao núcleo familiar. No entanto, no que diz respeito aos recursos internos destes familiares, é clara a ausência de apoio no desenvolvimento de competências internas que lhes permitam gerir de forma mais eficaz as crises que vão surgindo, bem como agir ao nível da prevenção da saúde mental e saúde física, destes cuidadores, que muitas vezes fica para segundo plano. Seria interessante do ponto de vista psicoterapêutico realizar intervenção com estes cuidadores nas mesmas instituições que servem de apoio aos familiares com deficiência. Grupos de auto-ajuda, terapia envolvendo várias famílias, isto é, multi-familiar, mas também acompanhamento especializado para alguns destes cuidadores, como consultas de psicologia e de medicina geral, são algumas das opções a considerar.

## **Bibliografia**

AAMR, American Association on Mental Retardation (2006). *Retardo mental, definição, classificação e sistemas de apoio*. Porto Alegre: Artemed Editora SA.

Albuquerque, M. C. (2000) *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Disponível em: [https://www.google.pt/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=Albuquerque%2C+M.+C.+\(2000\)+A+crian%C3%A7a+com+deficiencia+mental+ligeira](https://www.google.pt/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=Albuquerque%2C+M.+C.+(2000)+A+crian%C3%A7a+com+deficiencia+mental+ligeira)

American Psychological Association (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th Ed.). Washington DC: APA

Antunes, C. S. (2013) *Estudo de validação do Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida (FILE) e das Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES) numa amostra de população geral portuguesa*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra

Bautista, R. e outros. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro. Lisboa.  
 Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

Bento, V. C. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Dissertação de Mestrado . Universidade de Lisboa. Lisboa.

Bize, P. R., & Vallier, C. (1985). *Uma vida nova: A terceira idade*. Lisboa: Verbo.

Calenti, J. C. (2002). *Inclusión sócio-laboral y Envejecimiento en las personas con Discapacidad Intelectual*. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitárias. 422 pg. Retirado de: <http://oz104.udc.es/librosL/pdf/InclusionSocioLaboral.pdf>

Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.

Canavarro, M. C. (2007). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.

Carvalho, I. G. (2009). *Famílias com Filhos com Deficiência Mental*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social apresentada à Escola Superior de Altos Estudos. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra

Castilho, P. (2003). *Deficiência mental e a aceitação pelos pares: A importância das competências sociais*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade de Coimbra, Coimbra.

Censos 2001: Análise de População com deficiência – Resultados provisórios; *Instituto Nacional de Estatística*, 14 de Fevereiro 220.

Coelho, Luísa; Coelho, Rui. (2001). Impacto Psicossocial de Deficiência Mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. Vol. 3, N.º 1, Jan.-Junho. Pp: 123-142. (Artigo)

Correia, L. M (1997) *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.

Devenney, M. J. V. (1997). *The social representations of disability: Fears, fantasies and facts*. Tese de Doutoramento não publicada. University of Cambridge, Cambridge.

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Estanqueiro, J. D. (2014). *Representações sociais de estudantes universitários acerca de pessoas com deficiência mental e sua integração socioprofissional*. (D. d. Trabalho, Ed.) Coimbra: Universidade de Coimbra.

Febra, M. C. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra .

Girardi, M., Portella, M. R., & Colussi, E. L. (2012) *O Envelhecimento em deficientes Intelectuais*. p. 79-89. Vol. 9, Supl. 1. Doi: 10.5335/Rbceh2012.036

Góngora, J. N. (1996). *Familias con persona discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Barcelona. Ed. Paidós.

Hill, M. M. & Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.

Kirk, S. A. & Gallagher, J. J. (1996). *Educação da criança excecional*. São Paulo: Martins Fontes.

Marks, N. F., & Lambert, J. N. (1997). Center for Demography and Ecology. University of Wisconsin-Madison. *Family caregiving: contemporary Trends and Issues*. P. 1-34. Retirado de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.214.4439&rep=rep1&type=pdf>

Morato, P. P. (1998). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Secretário Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa.

Neto, F., Barros, A., e Barros, J. (1990). Atribuição de responsabilidade e locus de controlo. *Psiquiatria Clínica*, 11 (1), 47-54.

*Normas APA* (S.d.). (pdf). (S.I.: S.n.).

Oliveira, A. F. (2013) Deficiência Intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo. *Revista da Fed. Nac. Das Apaes – Fenapaes*. Brasília, vol.1, n.1. p. 33-43, retirado de: <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/4>

Pestana, M. H., Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório*

*ciências sociais: A Complementaridade do SPSS*. 4ª Ed. Rev. e aumentada. Lisboa: Sílabo.

Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J.S. (2014). Coping and Psychological Health of aging Parents of adult children with developmental Disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 119, N. 2, pg. 186-198. Retirado de <http://search.proquest.com/education/docview/1513199949/fulltextPDF/D2D491A6DD2246A7PQ/2?accountid=43959>. Doi: 10.1352/1944-7558-119.2.186

Pimenta, R. L. A. (2011). Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual. *XXIV Congresso Nacional das APAES e V Fórum Nacional de Autogestão. Autodefesa e Família*. P.1-20. Retirado de: <http://itauna.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=19045>

Robson, C. (2002). *Real World Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers* (2nd ed.). Malden: Blackwell Publishing.

Rosa, Domingos. 2004. Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revista pretextos*, Dezembro n.º17, 8-9, Instituto da Segurança Social

Reis, L. & Vale-Dias, M. L. (2011). As Relações Pais/Filhos em sujeitos com Deficiência Mental Ligeira. *E-Psi-Revista Electrónica de Psicologia, Educação e Saúde.*, 1(1) 34-36. Disponível em: <http://www.epsi-revista.webnode.pt>

Santos, F. F. (2011). *Citação de Fontes na escrita científica: Guia de estudo* (LabReport N.º3). Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Laboratório de Neuropsicofisiologia. Disponível em: [http://www.fpce.up.pt/labpsi/data\\_files/09labreports/LabReport\\_3.pdf](http://www.fpce.up.pt/labpsi/data_files/09labreports/LabReport_3.pdf)

Santos, M. E. (2006). *Serviço Social e Deficiência Mental: A perspectiva Subjectiva da Qualidade de Vida*. Coimbra: Dissertação de Mestrado em Serviço Social.

Shalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Reeve, Y. L. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M.

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

Cátia Sofia Moreira Silva – 2015 (Email: catia226@gmail.com)

H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124.

Singer, G. H. S., Biegel, D. E., & Conway, P. (2012) *Family Support and Family Caregiving across Disabilities*. Routledge. Retirado de: [https://books.google.com.br/books?id=sI3JAwAAQBAJ&printsec=fro ncover&hl=pt-PT&source=gbs\\_atb#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=sI3JAwAAQBAJ&printsec=fro ncover&hl=pt-PT&source=gbs_atb#v=onepage&q&f=false)

Simões, A. (1992). Ulterior Validação de uma Escala de Satisfação com a Vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXVI (3), 503-515.

Siqueira, R. L. de; Botelho, M. I. V.; Coelho, F. M. G. A velhice: algumas considerações teóricas e conceituais. In: *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, 2002.

Souza, L. G., & Boemer, M. R. (2003). O Ser-com o filho com deficiência mental – Alguns desvelamentos . *Paidéia* , pp. 209-219.

Tavares, S. M. (2012, Julho). Transição para a Vida Ativa de Jovens com Deficiência Mental.

Verdugo, Miguel., 2003, “Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación Americana sobre Retraso Mental” in: *Siglo Cero*, vol. 34, n.º 205.

Verdugo, M. A. (1998) Personas com deficiências, discapacidades y minusvalías. Em: Verdugo, M. A. *Personas con discapacidades: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. 2ª ed. Madrid: *Siglo veintiuno*, p. 1-37

Williamson, H. J. & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with Intellectual Disabilities: Outcomes associated with U.S Services and Supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 52, N°2, p. 147-159. Retirado de: <http://search.proquest.com/education/docview/213937073/56DB0262BE0D4FE8PQ/9?accountid=43959> Doi: 10.1352/1934-9556-52.2.147

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. N. (2013). Evaluación del Bienestar Psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con Retraso Mental Leve. *Revista Latinoamericana De Ciencia Psicológica*. Vol. 5, p. 15-23. Retirado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333127392003> Doi: 10.5872/psiencia/5.1.22

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

Cátia Sofia Moreira Silva –2015 (Email: catia226@gmail.com)

## **Anexos**

---



## Anexo 1 - Análise Descritiva

### Anexo 1.1 – Diagnóstico do Utente

DIAGNOSTICO DO UTENTE

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	SINDROME DE DOWN	28	26,9	27,2	27,2
	DEF. MENTAL MODERADA	27	26,0	26,2	53,4
	S. FETAL ALCOOLICO	7	6,7	6,8	60,2
	SINDROME DOWN + EPILEPSIA	4	3,8	3,9	64,1
	PARALESIA CEREBRAL	16	15,4	15,5	79,6
	SINDROME DOWN + AUTISMO	1	1,0	1,0	80,6
	Deficiência mental grave	14	13,5	13,6	94,2
	Deficiência Mental Grav e + Autismo	3	2,9	2,9	97,1
	Oligof ernia	3	2,9	2,9	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	Sy stem	1	1,0		
Total		104	100,0		

### 1.2 – Género do Inquirido

GÉNERO DO INQUIRIDO (MASCULINO/FEMININO)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	MASCULINO	36	34,6	35,0	35,0
	FEMI NINO	67	64,4	65,0	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		104	100,0		

### 1.3 – Grau de Parentesco

GRAU PARENTESCO COM O ADULTO COM SÍNDROME DE DOWN

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Mãe	64	61,5	62,1	62,1
	Pai	10	9,6	9,7	71,8
	Irmão	27	26,0	26,2	98,1
	Outro	2	1,9	1,9	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	Sy stem	1	1,0		
Total		104	100,0		

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

## 1.4 – Variável Idade

### Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
IDADE DO UTENTE	103	17	68	37,01	12,425
IDADE ADULTO RESPONSÁVEL	103	38	90	57,77	10,989
Valid N (listwise)	103				

## 1.5 – Estado Civil

### ESTADO CIVIL

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Solteiro (a)	7	6,7	6,8	6,8
	Casado(a) / União de facto	61	58,7	59,2	66,0
	Divorciado(a) / Separado(a)	14	13,5	13,6	79,6
	Viúvo(a)	21	20,2	20,4	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing System		1	1,0		
Total		104	100,0		

## 1.6 – Nível de Escolaridade

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

**INDIQUE O SEU NÍVEL DE ESCOLARIDADE**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sem escolaridade	12	11,5	11,7	11,7
	1º Ciclo	34	32,7	33,0	44,7
	2º ciclo	12	11,5	11,7	56,3
	3º ciclo	23	22,1	22,3	78,6
	Secundário	9	8,7	8,7	87,4
	Superior	13	12,5	12,6	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	Sy stem	1	1,0		
Total		104	100,0		

**1.7 – Situação Profissional****INDIQUE ASUASITUAÇÃO PROFISSIONAL**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Empregado	49	47,1	47,6	47,6
	Aposentado(a) / Reformado(a)	32	30,8	31,1	78,6
	Doméstico(a)	15	14,4	14,6	93,2
	Desempregado(a)	6	5,8	5,8	99,0
	Estudante	1	1,0	1,0	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
	Missing	Sy stem	1	1,0	
Total		104	100,0		

**1.8 – Tipo de Habitação em que reside****TIPO DE HABITAÇÃO EM QUE RESIDE**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Apartamento/andar	55	52,9	53,4	53,4
	Casa unifamiliar (moradia)	30	28,8	29,1	82,5
	Não se sabe	18	17,3	17,5	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	Sy stem	1	1,0		
Total		104	100,0		

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

## 1.9 – Regime de Ocupação

**Regime de ocupação**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Arrendada	33	31,7	32,0	32,0
	Cedida	2	1,9	1,9	34,0
	Casa de familiares ou amigos	10	9,6	9,7	43,7
	Casa própria	40	38,5	38,8	82,5
	Não se sabe	18	17,3	17,5	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		104	100,0		

## 1.10 – Principais meios de vida do Agregado Familiar

**Principais meios de vida do Agregado Familiar**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Rendimento do trabalho	56	53,8	54,4	54,4
	Pensões	25	24,0	24,3	78,6
	Subsídios	2	1,9	1,9	80,6
	Rendimentos Trabalho + Subsídios	1	1,0	1,0	81,6
	Pensões + Subsídios	1	1,0	1,0	82,5
	Não se sabe	18	17,3	17,5	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		104	100,0		

## 1.11 – Apoios Financeiros

**Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Estado	30	28,8	29,1	29,1
	Cercy	2	1,9	1,9	31,1
	Não se sabe	71	68,3	68,9	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		104	100,0		

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

## 1.12 – Apoio Psicológico

### Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	39	37,5	37,9	37,9
	Não	64	61,5	62,1	100,0
	Total	103	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		104	100,0		

## Anexo 2 – Estudos relativos às escalas

### Anexo 2.1 - Resultado obtidos com a Escala de Satisfação com a vida

#### Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	103	100,0
	Excluded <sup>a</sup>	0	,0
	Total	103	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,871	,872	5

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu desejaria que ela fosse	16,87	9,602	,658	,447	,854
As minhas condições de vida são muito boas	17,32	10,181	,635	,441	,859
Estou satisfeito(a) com a minha vida	17,09	8,884	,738	,581	,834
Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida que eu desejaria	17,07	9,280	,714	,551	,840
Se eu pudesse recomençar a minha vida, não mudaria quase nada	16,93	9,476	,748	,632	,832

**Scale Statistics**

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
21,32	14,357	3,789	5

**Tests of Normality**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Soma Satisfação	,301	103	,000	,689	103	,000

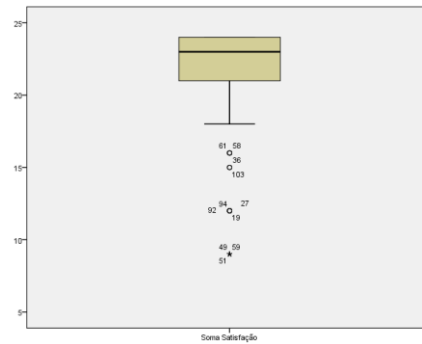
a. Lilliefors Significance Correction

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

### Statistics

#### Soma Satisfação

N	Valid	103
	Missing	0
Mean		21,32
Median		23,00
Std. Deviation		3,789
Skewness		-2,040
Std. Error of Skewness		,238
Kurtosis		3,481
Std. Error of Kurtosis		,472
Minimum		9
Maximum		24
Percentiles	25	21,00
	50	23,00
	75	24,00



## Anexo 2.2- Análise da Escala F-Copes

### Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	103	100,0
	Excluded <sup>a</sup>	0	,0
	Total	103	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,901	,945	29

### Scale Statistics

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
59,68	270,043	16,433	29

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

## Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares	57,56	259,209	,466	,899
Procuramos o encorajamento e o apoio dos amigos	57,66	258,109	,520	,898
Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes	57,69	255,765	,574	,897
Procuramos informações e conselhos de pessoas de famílias que passaram por problemas semelhantes	57,84	257,407	,472	,898
Procuramos conselhos de parentes próximos (avós, etc)	57,83	257,655	,548	,898
Procuramos auxílio de instituições criadas para ajudar famílias numa situação como a nossa	57,75	258,191	,492	,898
Sabemos que a nossa família tem recursos próprios para resolver os nossos problemas	57,72	252,342	,647	,896
Recebemos ofertas e favores de vizinhos (por exemplo comida, tomar conta do correio, etc)	57,92	257,229	,476	,898
Procuramos informação e conselhos junto do médico de família	57,83	257,793	,542	,898
Pedimos aos nossos vizinhos que nos façam favores e nos dêem assistência	57,62	253,571	,652	,896
Encaramos os problemas de frente e procuramos soluções de forma ativa e rápida	57,58	248,814	,708	,894
Vemos televisão	57,65	249,779	,701	,895
Mostramos que somos fortes	57,69	250,687	,658	,895
Frequentamos a igreja e vamos à missa	57,72	255,302	,558	,897
Aceitamos os acontecimentos perturbadores como parte integrante da vida	57,64	251,350	,656	,895
Partilhamos as nossas preocupações com os amigos íntimos	57,63	251,490	,629	,896
Sabemos que a sorte tem um papel importante na resolução dos nossos problemas familiares	57,09	251,492	,129	,923
Aceitamos que as dificuldades acontecem de forma inesperada	57,44	253,503	,685	,896
Convivemos com a família (jantares, encontros, etc)	57,68	252,553	,659	,896
Procuramos conselho e ajuda profissional para resolver as dificuldades familiares	57,22	241,920	,214	,923
Acreditamos que podemos lidar com os nossos próprios problemas	57,69	251,648	,591	,896
Participamos em atividades religiosas	57,53	249,526	,622	,895
Definimos o problema familiar de uma forma mais positiva de maneira a que não nos sintamos demasiado desencorajados	57,73	254,906	,543	,897
Perguntamos aos nossos familiares o que sentem sobre os problemas com que nos deparamos	57,64	252,683	,581	,896
Sentimos que apesar de tudo o que possamos fazer, teremos dificuldade em lidar com os problemas	57,52	250,350	,651	,895
Procuramos o conselho de um padre	57,50	250,547	,638	,895
Acreditamos que se deixarmos passar o tempo, o problema desaparecerá	57,50	249,998	,647	,895
Partilhamos os problemas com os nossos vizinhos	57,63	249,843	,664	,895
Temos fé em Deus	57,52	242,605	,809	,892

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**



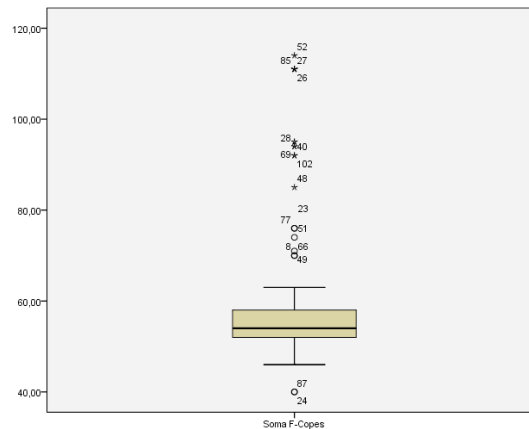
### Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Soma F-Copes	,303	103	,000	,695	103	,000

a. Lilliefors Significance Correction

### Statistics

Soma F-Copes		
N	Valid	103
	Missing	0
Mean		59,6796
Median		54,0000
Std. Deviation		16,43300
Skewness		2,050
Std. Error of Skewness		,238
Kurtosis		3,458
Std. Error of Kurtosis		,472
Minimum		40,00
Maximum		114,00
Percentiles	25	52,0000
	50	54,0000
	75	58,0000



## Anexo 2.3. Escala BSI

### Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	101	98,1
	Excluded <sup>a</sup>	2	1,9
	Total	103	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,695	,793	53

### Scale Statistics

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
100,81	111,514	10,560	53

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Nervosismo ou tensão interior	99,24	111,623	-,035	,698
Desmaios ou tonturas	98,88	110,306	,099	,694
Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	98,98	107,720	,295	,687
Ter a idéia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	98,83	108,561	,194	,690
Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	98,77	105,438	,426	,680
Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	98,87	104,733	,495	,678
dores sobre o coração	98,72	108,302	,254	,688
Medo na rua ou praças públicas	98,90	111,570	-,032	,698
Pensamentos de acabar com a vida	99,01	109,930	,102	,694
Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	98,96	109,858	,128	,693
Perder o apetite	98,84	108,115	,172	,691
Ter um medo súbito sem razão para isso	98,93	108,165	,198	,690
Ter impulsos que não se podem controlar	98,93	107,485	,259	,687
Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	98,95	107,548	,264	,687
Dificuldade em fazer qualquer trabalho	98,78	107,312	,338	,685
Sentir-se sozinho	98,71	106,427	,388	,683
Sentir-se triste	98,94	106,476	,349	,684
Não ter interesse por nada	98,91	108,742	,183	,691
Sentir-se atemorizado	98,97	109,709	,116	,693
Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	98,87	107,933	,260	,688
Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	98,84	109,595	,109	,693
Sentir-se inferior aos outros	98,96	108,638	,180	,691
Vontade de vomitar ou mal estar no estômago	98,96	106,018	,387	,682
Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	98,99	109,730	,107	,693
Dificuldade em adormecer	99,02	110,000	,099	,694
Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	99,05	108,388	,281	,688
Dificuldade em tomar decisões	98,94	107,956	,331	,687
Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	99,07	108,145	,244	,688
Sensação que lhe falta o ar	98,92	108,014	,262	,688
Calafrios ou afrontamentos	98,94	106,676	,324	,685
Ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo	98,97	104,189	,455	,678
Sensação de vazio na cabeça	99,02	109,240	,123	,693
Sensação de anestesia (encortijamento ou formigueiro) no corpo	99,08	110,134	,074	,695
Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados	98,97	110,689	,046	,695
Sentir-se sem esperança perante o futuro	98,89	110,338	,069	,695
Ter dificuldades em se concentrar	98,60	97,262	,123	,727
Falta de forças em partes do corpo	98,95	111,828	-,053	,699
Sentir-se em estado de tensão ou aflição	98,88	110,026	,081	,695
Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	99,00	107,320	,242	,688
Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	98,86	102,821	,554	,673
Ter vontade de destruir coisas	98,86	104,221	,501	,677
Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	98,87	109,633	,091	,694
Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	98,84	110,295	,082	,694
Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa	98,87	108,113	,245	,688
Ter ataques de terror ou pânico	98,75	110,128	,078	,695
Entrar facilmente em discussão	98,78	109,132	,153	,692
Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	98,83	107,221	,317	,686
Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	98,93	110,205	,068	,695
Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	98,85	108,928	,172	,691
Sentir que não tem valor	98,60	94,602	,150	,728
A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	98,99	109,850	,094	,694
Ter sentimentos de culpa	98,99	107,090	,304	,686
Ter a impressão que alguma coisa não regula bem na sua cabeça	99,11	110,338	,083	,694

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

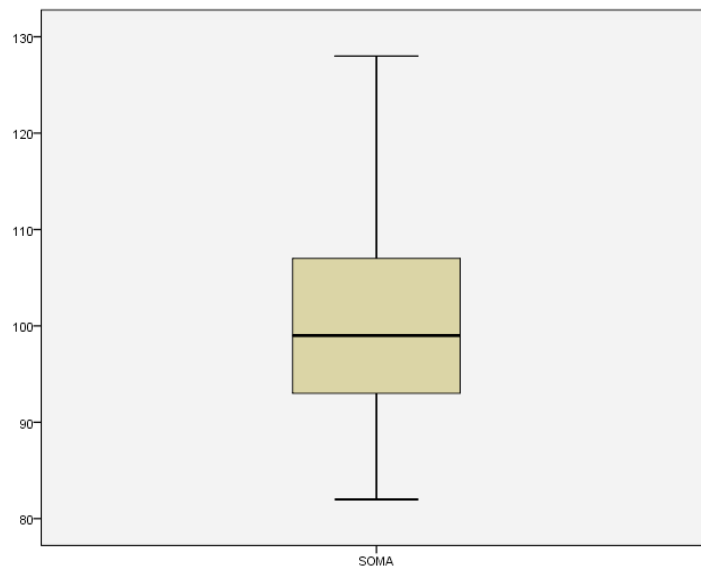
**Tests of Normality**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Soma BSI	,172	101	,000	,928	101	,000

a. Lilliefors Significance Correction

**Statistics**

SOMA		
N	Valid	101
	Missing	2
Mean		100,81
Median		99,00
Std. Deviation		10,560
Skewness		,806
Std. Error of Skewness		,240
Kurtosis		,098
Std. Error of Kurtosis		,476
Minimum		82
Maximum		128
Percentiles	25	93,00
	50	99,00
	75	107,00



**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

## Anexo 3 – Análise Inferencial

### Anexo 3.1. Diagnóstico do utente e grau de satisfação com a vida

Ranks

	DIAGNOSTICO DO UTENTE	N	Mean Rank
Soma Satisfação	SINDROME DE DOWN	28	59,95
	DEF. MENTAL MODERADA	27	50,74
	S. FETAL ALCOOLICO	7	48,57
	SINDROME DOWN + EPILEPSIA	4	43,00
	PARALESIA CEREBRAL	16	49,75
	SINDROME DOWN + AUTISMO	1	2,50
	Deficiência mental grave	14	56,57
	Deficiência Mental Grave + Autismo	3	46,17
	Oligofernia	3	22,17
	Total	103	

Test Statistics<sup>a,b</sup>

	Soma Satisfação
Chi-Square	9,188
df	8
Asymp. Sig.	,327

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:  
DIAGNOSTICO DO  
UTENTE

### Anexo 3.2: Diagnóstico obtido e Estilos de coping

Ranks

	DIAGNOSTICO DO UTENTE	N	Mean Rank
Soma F-Copes	SINDROME DE DOWN	28	49,21
	DEF. MENTAL MODERADA	27	55,02
	S. FETAL ALCOOLICO	7	55,71
	SINDROME DOWN + EPILEPSIA	4	83,00
	PARALESIA CEREBRAL	16	55,59
	SINDROME DOWN + AUTISMO	1	43,50
	Deficiência mental grave	14	34,11
	Deficiência Mental Grave + Autismo	3	72,50
	Oligofernia	3	47,50
	Total	103	

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	Soma F-Copes
Chi-Square	11,832
df	8
Asymp. Sig.	,159

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:  
DIAGNOSTICO DO  
UTENTE**Anexo 3.3: Diagnóstico e sintomatologia Psicopatológica****Ranks**

DIAGNOSTICO DO UTENTE		N	Mean Rank
SOMA BSI	SINDROME DE DOWN	27	51,52
	DEF. MENTAL MODERADA	27	50,06
	S. FETAL ALCOOLICO	6	36,17
	SINDROME DOWN + EPILEPSIA	4	51,38
	PARALEZIA CEREBRAL	16	52,63
	SINDROME DOWN + AUTISMO	1	54,50
	Deficiência mental grave	14	64,79
	Deficiência Mental Grave + Autismo	3	13,50
	Oligofernia	3	47,33
	Total	101	

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	SOMA BSI
Chi-Square	9,754
df	8
Asymp. Sig.	,283

a. Kruskal Wallis  
Testb. Grouping  
Variable:  
DIAGNOSTICO  
DO UTENTE

## Anexo 4: Análise da variável idade

### Anexo 4.1. Idade avançada e grau de satisfação com a vida

**Correlations**

			Soma Satisfação	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL
Spearman's rho	Soma Satisfação	Correlation Coefficient	1,000	-,213
		Sig. (2-tailed)	.	,031
		N	103	103
	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL	Correlation Coefficient	-,213	1,000
		Sig. (2-tailed)	,031	.
		N	103	103

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

### Anexo 4.2: Idade avançada dos cuidadores e capacidade de coping

**Correlations**

			Soma F-Copes	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL
Spearman's rho	Soma F-Copes	Correlation Coefficient	1,000	-,109
		Sig. (2-tailed)	.	,274
		N	103	103
	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL	Correlation Coefficient	-,109	1,000
		Sig. (2-tailed)	,274	.
		N	103	103

### Anexo 4.3: Idade avançada e Sintomatologia Psicopatológica

**Correlations**

			SOMA BSI	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL
Spearman's rho	SOMA BSI	Correlation Coefficient	1,000	-,169
		Sig. (2-tailed)	.	,090
		N	101	101
	IDADE ADULTO RESPONSÁVEL	Correlation Coefficient	-,169	1,000
		Sig. (2-tailed)	,090	.
		N	101	103

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

## Anexo 5: Estudos relativos aos apoios financeiros

### Anexo 5.1: Apoios Financeiros e grau de satisfação com a vida

**Ranks**

Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)		N	Mean Rank
Soma Satisfação	Estado	30	50,60
	Cercy	2	12,00
	Não se sabe	71	53,72
	Total	103	

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	Soma Satisfação
Chi-Square	4,079
df	2
Asymp. Sig.	,130

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:  
Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)

### Anexo 5.2.: Apoios Financeiros e capacidade de coping

**Ranks**

Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)		N	Mean Rank
Soma F-Copes	Estado	30	45,43
	Cercy	2	61,50
	Não se sabe	71	54,51
	Total	103	

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	Soma F-Copes
Chi-Square	2,167
df	2
Asymp. Sig.	,338

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:  
Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)

### Anexo 5.3: Apoios Financeiros e Sintomatologia Psicopatológica

**Ranks**

Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)		N	Mean Rank
SOMA BSI	Estado	30	52,17
	Cercy	2	11,00
	Não se sabe	69	51,65
	Total	101	

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	SOMA BSI
Chi-Square	3,831
df	2
Asymp. Sig.	,147

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:  
Relativamente às condições especiais do seu filho/familiar refira os apoios, de que tem beneficiado: Instituições (quais?)

**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**



## Anexo 6: Presença ou ausência de apoio financeiro

### Anexo 6.1: Apoio Psicológico e grau de satisfação com a vida

**Ranks**

Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia)		N	Mean Rank
Soma Satisfação	Sim	39	48,94
	Não	64	53,87
	Total	103	

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	Soma Satisfação
Chi-Square	,693
df	1
Asymp. Sig.	,405

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:

Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia)

### Anexo 6.2: Apoio Psicológico e capacidade de coping;

**Ranks**

Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia)		N	Mean Rank
Soma F-Copes	Sim	39	55,59
	Não	64	49,81
	Total	103	

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	Soma F-Copes
Chi-Square	,913
df	1
Asymp. Sig.	,339

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:

Alguma vez  
beneficiou de  
acompanhamento  
Psicológico  
(Consulta de  
Psicologia)

### Anexo 6.3: Apoio Psicológico e Sintomatologia Psicopatológica

**Ranks**

Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia)		N	Mean Rank
SOMA BSI	Sim	38	51,42
	Não	63	50,75
	Total	101	

**Test Statistics<sup>a,b</sup>**

	SOMA BSI
Chi-Square	,013
df	1
Asymp. Sig.	,910

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:

Alguma vez  
beneficiou de  
acompanhamento  
Psicológico  
(Consulta de  
Psicologia)

## Anexo 7: Estilos de coping

### Anexo 7.1: Estilos de coping e grau de satisfação com a vida

**Correlations**

			Soma Satisfação	Soma F-Copes
Spearman's rho	Soma Satisfação	Correlation Coefficient	1,000	-,124
		Sig. (2-tailed)	.	,214
		N	103	103
	Soma F-Copes	Correlation Coefficient	-,124	1,000
		Sig. (2-tailed)	,214	.
		N	103	103

### Anexo 7.2: Estilos de coping e sintomatologia Psicopatológica

**Correlations**

			Soma F-Copes	Soma BCI
Spearman's rho	Soma F-Copes	Correlation Coefficient	1,000	-,191
		Sig. (2-tailed)	.	,056
		N	103	101
	Soma BCI	Correlation Coefficient	-,191	1,000
		Sig. (2-tailed)	,056	.
		N	101	101

## Anexo 8: Satisfação com a vida

### Anexo 8.1: Satisfação com a vida e estilos de coping

**Correlations**

			Soma Satisfação	Soma F-Copes
Spearman's rho	Soma Satisfação	Correlation Coefficient	1,000	-,124
		Sig. (2-tailed)	.	,214
		N	103	103
	Soma F-Copes	Correlation Coefficient	-,124	1,000
		Sig. (2-tailed)	,214	.
		N	103	103

### Anexo 8.2: Satisfação com a vida e Sintomas Psicopatológicos

Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

## Correlations

			Soma Satisfação	Soma BCI
Spearman's rho	Soma Satisfação	Correlation Coefficient	1,000	-,046
		Sig. (2-tailed)	.	,646
		N	103	101
	Soma BCI	Correlation Coefficient	-,046	1,000
		Sig. (2-tailed)	,646	.
		N	101	101

## Anexo 9. Sintomatologia Psicopatológica

## Anexo 9.1. Sintomatologia Psicopatológica e capacidade de coping;

## Statistics

		Sumatização	Obsessões-C ompulsões	Sensibilidade Interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Ansiedade Fóbica	Ideação Paranoide	Psicoticismo
N	Valid	103	103	103	103	103	103	103	103	101
	Missing	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Mean		11,41	11,65	8,06	11,75	11,18	9,76	9,50	9,37	9,18
Median		12,00	11,00	8,00	11,00	11,00	10,00	9,00	10,00	9,00
Std. Deviation		1,587	3,002	2,933	3,102	1,480	1,963	1,552	1,609	1,359
Skewness		,412	4,507	4,455	4,013	-,010	,276	,603	-,133	,376
Std. Error of Skewness		,238	,238	,238	,238	,238	,238	,238	,238	,240
Kurtosis		-,595	26,111	26,225	22,094	-,431	-,975	,623	-,932	-,621
Std. Error of Kurtosis		,472	,472	,472	,472	,472	,472	,472	,472	,476
Minimum		9	8	4	8	8	7	6	6	7
Maximum		15	30	26	30	14	13	13	12	12
Percentiles	25	10,00	10,00	7,00	10,00	10,00	8,00	9,00	8,00	8,00
	50	12,00	11,00	8,00	11,00	11,00	10,00	9,00	10,00	9,00
	75	12,00	12,00	9,00	13,00	12,00	12,00	10,00	11,00	10,00

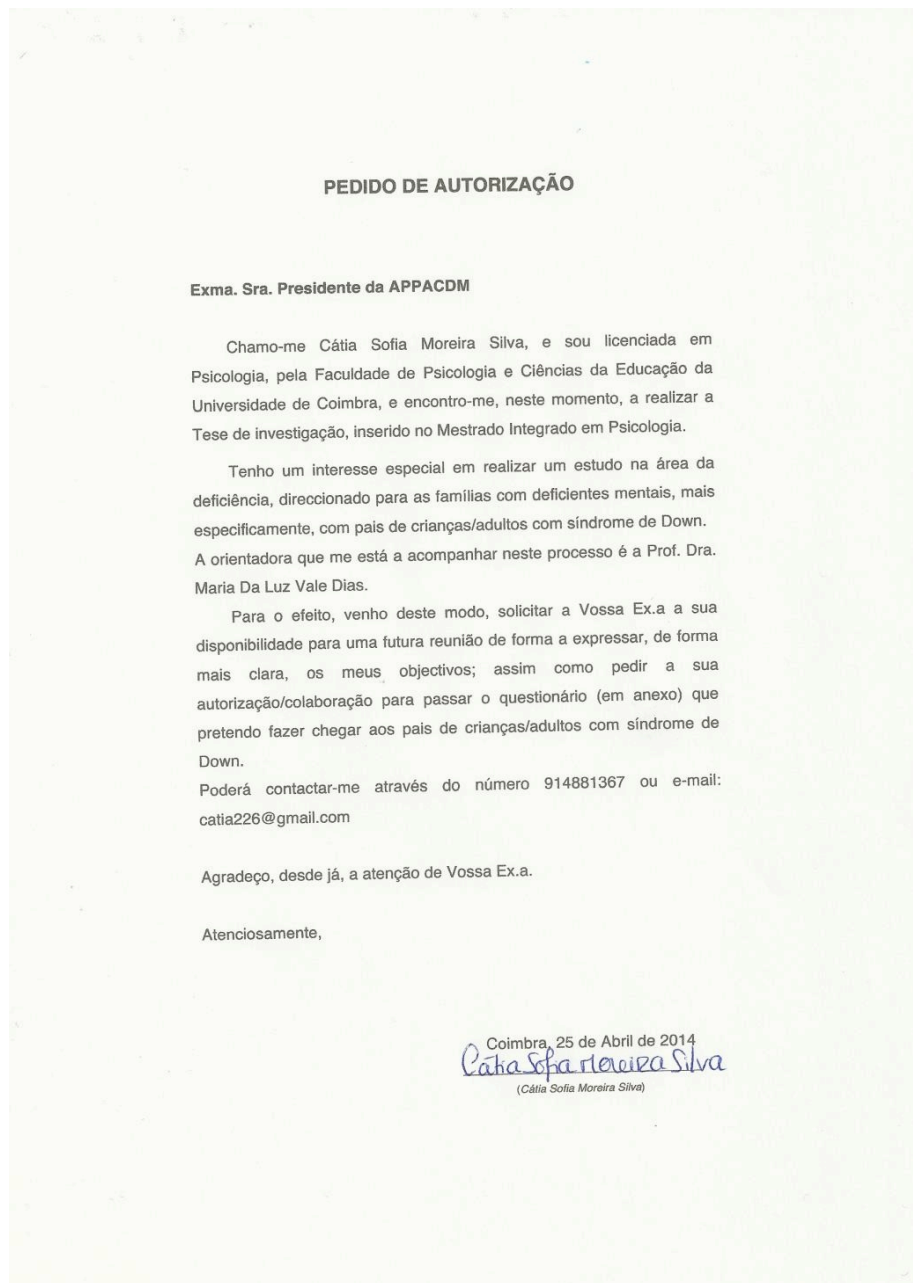
Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório

## Anexo 9.2. Análise das características descritivas das 9 dimensões da escala BSI

Correlations			Soma F-Copes
Spearman's rho	Sumatização	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.158 .112 103
	Obsessões-Compulsões	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.082 .412 103
	Sensibilidade Interpessoal	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	.026 .793 103
	Depressão	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.073 .466 103
	Ansiedade	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.007 .945 103
	Hostilidade	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.098 .327 103
	Ansiedade Fóbica	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.017 .862 103
	Ideação Paranoide	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.232* .018 103
	Psicoticismo	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	-.085 .398 101
	Soma F-Copes	Correlation Coef ficient Sig. (2-tailed) N	1,000 .103

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

## Anexo 10: Pedido de autorização à Directora geral da APACDM



**Satisfação com a vida, Estilos de coping e Sintomatologia de cuidadores/responsáveis por jovens adultos e adultos com deficiência mental: Um estudo exploratório**

## **Anexo 11: Pedido de consentimento informado**

### **Pedido de colaboração em investigação e consentimento informado**

Prezados Pais/Responsáveis:

Vimos, por este meio, solicitar a vossa colaboração numa investigação sob o tema geral: “Bem-estar Psicológico, Satisfação com a vida e estilos de coping de cuidadores/responsáveis de jovens adultos e adultos com deficiência mental”.

O presente estudo insere-se num trabalho de investigação – Dissertação de Mestrado em Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento – a decorrer na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, sob orientação de Professora Doutora Maria da Luz Vale Dias.

O que se pretende com este estudo é entender um pouco da realidade vivida por pais/familiares/responsáveis de crianças/adultos com deficiência mental. As questões principais de tal estudo prendem-se com os sentimentos e atitudes vividos pelos pais, assim como, as dificuldades, preocupações e anseios inerentes a este acontecimento.

Apesar de este estudo não se traduzir numa vantagem imediata para os pais participantes, o ideal é que as respostas recolhidas possam resultar em benefícios futuros, uma vez que o conhecimento aprofundado das implicações na família, que uma criança/adulto com Síndrome de Down traz, pode contribuir para sensibilizar e implementar novas formas de ajuda e atuação, na área da deficiência, mais especificamente no síndrome de Down.

É importante salientar que o presente estudo não representa qualquer tipo de risco ou consequência futura para os inquiridos e respectivos filhos/familiares com condição especial.

Todos os dados recolhidos durante este estudo, nomeadamente as respostas aos questionários, serão confidenciais. Os participantes não serão identificados em nenhum momento e os resultados serão estatisticamente apresentados globalmente.

A decisão de participar, ou não participar neste estudo, é voluntária e não existem respostas certas ou erradas, apenas aquelas que melhor representam a realidade de cada família.

Grata pela sua colaboração, agradeço a devolução da folha seguinte, assinalando a sua opção.

---

(Cátia Sofia Moreira Silva)

***Declaração de participação na investigação “Família e Síndrome de Down”***

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que aceito participar na investigação acima referida, conhecendo as condições da investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Assinatura: \_\_\_\_\_.



## Anexo 12: Questionário de recolha de informação sociodemográfica

### Questionário sociodemográfico para pais

#### Universidade de Coimbra

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

#### A – Questionário acerca dos pais/Familiares/Responsáveis

##### 1. Caracterização sociodemográfica e sociofamiliar:

1.1. Idade: \_\_\_\_\_. Data de Nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_.

1.2. Género:  Feminino  Masculino

1.3. Grau de parentesco com o adulto com Síndrome de Down:

- Mãe
- Pai
- Irmão
- Primo
- Outro: Qual? \_\_\_\_\_
- Sem grau de parentesco

1.3. Estado Civil:

- Solteiro(a)
- Casado(a) / União de facto
- Divorciado(a) / Separado(a)
- Viúvo(a)

1.4. Indique o seu nível de escolaridade:

- Sem escolaridade
- 1º Ciclo

- 2º ciclo
- 3º ciclo
- Secundário
- Superior

### 1.5. Situação Profissional:

- Empregado(a). Profissão:\_\_\_\_\_.
- Aposentado(a) / Reformado(a) Profissão anterior:\_\_\_\_\_.
- Doméstico(a)
- Outra situação: Qual?
- Baixa médica
- Desempregado(a)
- Estudante
- Nunca trabalhou

#### 1.5.1. Caso esteja empregado, indique o número de horas de trabalho por dia:

\_\_\_\_\_.

## 2. Caracterização sociofamiliar:

### 2.1 Agregado familiar (pessoas com quem vive)

Parentesco	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão

2.1.1. Outras pessoas que habitem consigo, sem grau de parentesco (que não pertençam à sua família):\_\_\_\_\_.

## 3. Condições habitacionais:

### 3.1 – Tipo de habitação:

- Apartamento/andar
- Casa unifamiliar (moradia)
- Parte de uma casa (anexo/Quarto, etc.)
- Outra. Qual?\_\_\_\_\_.

### 3.2 – Regime de ocupação:

- Arrendada
- Cedida
- Casa de familiares ou amigos
- Casa própria
- Outra. Qual? \_\_\_\_\_.

3.4.Principais meios de vida do Agregado Familiar 

- Rendimento do trabalho
- Sem rendimentos
- Pensões
- Subsídios
- Outros apoios sociais

5. Alguma vez beneficiou de acompanhamento Psicológico (Consulta de Psicologia).

- Sim
- Não

6. Diagnóstico do Adulto com deficiência mental

\_\_\_\_\_.

7. Idade do adulto com deficiência mental:

\_\_\_\_\_.

Obrigada pela sua colaboração! ☺

Cátia Sofia Moreira Silva