

INSTITUTOSUPERIORMIGUELTORGA

Escola Superior de Altos Estudos

Síndrome de Down, Impacto, Satisfação e Preocupação Materna

(Des) Encanto Materno

Maria Judite da Costa Rodrigues Pejapes Zambana

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

(Ramo de Especialização em Psicoterapia e Psicologia Clínica)

Coimbra, 2014



Síndrome de Down, Impacto, Satisfação e Preocupação Materna
(Des) Encanto Materno

Maria Judite da Costa Rodrigues Pejapes Zambana

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de

Mestre em Psicologia Clínica

Orientadora: Professora Doutora Esmeralda Macedo

Coimbra, Novembro de 2014

Dedicatória

Dedico este trabalho a uma das pessoas mais importantes da minha vida...Eu...Pela minha persistência, perseverança e luta. Provando que um “sonho” pode sempre tornar-se real...Basta querer e fazer.

Agradecimentos

Esta investigação representa o meu desejo de explorar e compreender o impacto de um filho/a, a satisfação e as preocupações de mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down. Não teria sido possível se não tivesse tido ao meu lado pessoas tão especiais e tão profissionais, auxiliando-me neste caminho muitas vezes nada fácil, mas extraordinariamente enriquecedor.

A todas quero agradecer, tendo plena consciência de que, existem pessoas na nossa vida que nos proporcionam experiências que as palavras são incapazes de traduzir, ainda assim, tentarei transmitir da melhor forma que posso.

A todas as instituições, que tão profissionalmente me receberam e se disponibilizaram a efetuar todas as diligências, necessárias para a aplicação dos instrumentos da pesquisa.

A todas as mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down, que tão gentilmente participaram nesta investigação, pela partilha das suas histórias, memórias, sentimentos e emoções.

À Doutora Odete Vieira, Psicóloga no Hospital Santa Maria de Lisboa, por todo o apoio que sempre me prestou, pela sua sempre disponibilidade, pela transmissão dos seus conhecimentos da sua vastíssima experiência, pela exigência e, ainda, pela sua tão importante amizade.

À Professora Doutora Esmeralda Macedo, Docente do Instituto Superior Miguel Torga de Coimbra, pela sua disponibilidade, pelo apoio que incondicionalmente me prestou, pela sua preocupação e interesse e também pela transmissão dos seus abrangentes saberes.

À Professora Doutora Eulália Santos, por todo o apoio, empenho, dedicação, disponibilidade e por tudo o que incondicionalmente me ajudou.

Aos meus colegas de Universidade, agora amigos, por tudo aquilo que juntos vivemos...Em cada momento não somos nada sem a soma de pequenos mas nobres sentimentos, vividos o tempo todo...Foram esses pequenos enriquecedores instantes

que tornaram grande a minha vida...Não ficaram apenas na capa do meu livro bibliográfico, mas lá dentro na história, nas páginas reais da minha vida.

A todos os meus amigos pelo apoio incondicional, amizade e força que me transmitiram nos momentos menos fáceis neste meu percurso académico... Gosto de pessoas que me conseguem ver além do que eu pareço ser.

À minha querida e adorada família, por tudo o que me proporcionaram, por terem estado sempre presentes ao longo destes anos, com o seu amor e apoio incondicional... Por jamais em tempo algum terem deixado de acreditar em mim...Comigo caminham todos estes meus “amores”... Todos os momentos felizes que passamos... Acreditando que muitos mais virão... O futuro mais brilhante é baseado num presente intensamente vivido.

A todos, o meu, Muito Obrigada

Resumo

Neste trabalho será utilizada a terminologia Síndrome de Down, sendo esta a designação mais usada na literatura, pois é um termo com maior abrangência, sendo que, existem vários tipos de Síndrome de Down e, a Trissomia 21 é apenas um deles.

A investigação que se apresenta pretende contribuir, explorar e compreender através das mães, quais as suas maiores preocupações e qual o impacto familiar de um/a filho/a portador/a de Síndrome de Down. Mais especificamente pretende-se analisar as crenças vivenciadas pelas mães, face ao nascimento de uma criança portadora de Síndrome de Down, o processo de adaptação materna e qual a forma de envolvimento no processo interativo na díade mãe-criança. Elaborando-se uma abordagem pelas crenças maternas, uma definição da vinculação à luz das suas teorias e do seu enquadramento teórico e empírico e uma abordagem sobre a Síndrome de Down. A amostra é composta por 58 mulheres com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down, de vários concelhos de Portugal Continental. Para a recolha de dados utilizaram-se quatro instrumentos, um Questionário Sociodemográfico, a Escala de Satisfação Parental (Halverson & Duke, 1991; Martins Maroco & Leal, 2007), a Escala de Impacto Familiar de um Filho (Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007) e a Escala de Preocupações Parentais (Algarvio, Leal & Maroco, 2009) a mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down. Os resultados revelaram que os valores médios encontrados para as Escalas de Satisfação Parental e Impacto Familiar de um Filho são ligeiramente superiores às encontradas na literatura. Relativamente à Escala de Preocupações Parentais, os valores médios são superiores aos existentes na literatura para outros grupos de mães. Existem relações estatisticamente significativas entre algumas escalas, pelo que se conclui que à medida que aumenta o impacto familiar de um filho aumenta a satisfação parental e diminuem as preocupações parentais. É possível também observar existência de diferenças estatisticamente significativas entre as diferentes escalas e algumas variáveis sócio-demográficas.

Palavras-Chave: Síndrome, Impacto, Satisfação, Preocupação Materna.

Abstrat

In this work it will be utilized the terminology Down Syndrome, due to the designation being the most commonly used in the literature, also it is a term with greater coverage, despite of other various types of Down Syndrome and Trisomy 21 existing, this is just one type. The investigation presented here and what is the family impact of a son carrier of Down Syndrome. More specifically we intend to analyze the beliefs experienced by mothers, with the birth of a child with Down syndrome aims to contribute to explore and understand through the mothers, what their biggest concerns are, the process of maternal adaptation and witch form of involvement in the interactive process in the mother-child dyad. Elaborating an approach for maternal beliefs, a definition of linking based on their theories, within theoretical, empirical framework and an approach to Down syndrome. The sample consists of 58 women with children carriers of Down syndrome, done in several municipalities in mainland Portugal Continental. For the collection of data four instruments were used, one Sociodemographic Questionnaire, the Parental Satisfaction Scale (Halverson & Duke, 1991; Martins Maroco & Leal, 2007), the Scale for Family Impact of a Son (Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007) and the Parental Concerns Scale (Algarve, Maroco & Leal, 2009) to mothers with children carriers of Down Syndrome. The results reveled that the average values found for the Scales of Parental Satisfaction and Family Impact of a Son are slightly higher than those found in the literature. Relative to Parental Concerns Scale, the average values are higher than those existing in the literature for other groups of mothers. There is a statistically significant relation between some scales, can be concluded, that there is increases in the family impact of a child, increases parental satisfaction and reduces parental concerns. It is also possible to observe the existence of differences statistically significant between different scales and some variables sociodemographic.

Key words: Syndrome, Impact, satisfaction, Maternal Worry.

Epigrafe

A melhor recompensa é chegar ao fim do dia com a convicção e a paixão por aquilo que se faz e, continuar a acreditar em nós ajudando o outro naquilo que tantas vezes ainda não se vê.

Introdução

Para qualquer mulher a gestação, é um processo de ambivalências, são nove meses com medos, dúvidas incertezas, mas com o término da gravidez, proporcionará à mãe a certeza de que é capaz de criar vida, sendo o seu bebê percebido como uma extensão de si própria. O nascimento de um filho é sempre um fenômeno de extrema importância na vida de uma mulher e no seu próprio desenvolvimento (Brazelton & Crarcer, 2001).

Ao gerarem um filho, o casal revive toda a sua infância, a relação com os seus progenitores e imaginam o acontecimento de se tornarem, também eles pais. O envolvimento que cresce com a chegada de um novo membro na família confere mudanças e respostas nos mais diversos níveis (Maldonado, 2005). Conceber um filho envolve um compromisso que se perpetuará para o resto das suas vidas. A modificação do papel social é um fator importante a considerar, pois será durante nove meses que uma nova identidade se estabelecerá. A chegada de um novo membro origina uma reorganização familiar e uma inerente mudança na vida do casal. Se o bebê ao nascer for diferente do que foi imaginado, a frustração pode estabelecer-se e gerar uma situação de stresse, comprometendo a sua aceitação, interação e o próprio desenvolvimento da criança, convertendo-se num fator de risco (Berger, 1990).

Consultas pré-natais levam ao diagnóstico através da amniocentese, por volta da 16ª semana de gestação e pela amostragem das vilosidades coriônicas, entre a 9ª e a 11ª semanas, em ambos os exames há o risco de aborto e outras complicações. Exames ao sangue de alfa-fetoproteína (AFP), a gonadotrofina coriônica humana (hCG), estriol não-conjugado (uE3) e a triagem tripla, entre a 15ª e 20ª semana, conseguindo-se detetar 60% dos fetos portadores de Síndrome de Down. Fatores de risco para gerar uma criança com deficiência, são a existência de outro filho/a portador/a de uma Síndrome, ter idade elevada e ter antecedentes na família (Schwartzman, 2003).

Na maioria das vezes o bebê ao nascer traz consigo todas as expectativas, todos os sonhos, todos os desejos e um momento de plena felicidade de sua mãe, que no entanto tudo poderá ser quebrado desvanecendo-se no preciso instante em que a notícia de que o seu bebê que tão ansiosamente é esperado como sendo um bebê saudável, é-lhe transmitida que ele é portador de Síndrome de Down, caindo literalmente por terra todas as suas fantasias. É natural e compreensível que a mãe se revolte, é uma reação geradora de sentimentos de perda, de luto, de tristeza e de culpa. Ao fantasiarem-se

como mães perfeitas leva à expectativa de terem um bebê perfeito, sendo que aquele que corresponderá à idealização de perfeição seria um bebê bonito, obediente, educado, estudioso, saudável e vitorioso, consoante a cultura onde se está inserido. Quando existe um desvio desse protótipo poderá ser compreendido como um fracasso ou falha pelos progenitores (Stern, 1997).

A crença não é uma verdade absoluta, mas sim interpessoal, com transformações e ou ajustamentos ao longo do ciclo de vida e do desenvolvimento do indivíduo. As crenças dos progenitores moldam as suas expectativas em relação ao bebê que irá nascer, sendo possível instalar-se uma crise emocional. Este turbilhão de emoções necessita ser organizado de forma a fazer-se o luto do bebê imaginário, retomando a vida com o seu bebê real. Pois tudo o que se desviar de determinado protótipo poderá ser percebido não só como um fracasso, mas também como uma falha, produzindo culpabilidade e dificuldades no inter-relacionamento (Brazelton & Crarcer, 2001).

A vinculação, também denominada por apego, caracteriza-se pela necessidade de estabelecer laços, contato emocional entre o bebê, progenitores e outras figuras significativas próximas, é uma construção progressiva, sendo que a aptidão inata é modelada no decorrer da interação com o meio social. É um laço afetivo que se estabelece entre a criança e uma figura específica, unindo ambos (criança e adulto) num determinado espaço e perdura no tempo. Expressa-se através da necessidade inata de manter proximidade. O bebê ao nascer é um ser ativo e participante na relação. Os sistemas comportamentais no começo de vida são sistemas primitivos ou respostas instintivas componentes. O bebê desenvolve padrões específicos de proximidade, constituídos por cinco respostas instintivas componentes ou parciais, especificamente a sucção (chupar), preensão (agarrar), orientação (seguir com o olhar, gatinhar, andar), sendo que nestas três respostas o bebê é um elemento ativo. Chorar e sorrir, são respostas que ativam o comportamento materno e são aliciadores da relação, são comportamentos instintivos e exercem-se de uma forma reativa e reflexa. A primeira relação humana afetiva recai sobre a figura materna, mas depende da relação mantida com o bebê, pois nem sempre é assim, poderá ser outra pessoa que não a mãe biológica a criar a vinculação com o bebê. O processo de vinculação é composto por três fases, a primeira fase vai dos zero aos seis meses, desenvolvem-se os processos de discriminação de figuras de vinculação, com um período particularmente sensível entre os quatro e seis meses, sendo que nesta fase é importante a presença contínua de uma figura de vinculação, as separações deverão ser o mais breve possível. A segunda fase

vai dos seis meses aos três anos, entram em ação os esquemas de vinculação ligados ao objetivo principal, ou seja, manter-se bastante próximo da figura de vinculação. As figuras de vinculação servem de base segura para a exploração do meio físico e social. As crianças não só manifestam preferência por determinada figura, como revelam medo, cautela, ou inclusive, rejeição por outras pessoas. Após os três anos, inicia-se a terceira fase em que assiste à formação de uma relação recíproca, a criança tem uma vontade própria e compreende as ações do outro. O desenvolvimento da linguagem e da sua capacidade de pensar em função do tempo e do espaço, aumenta as suas capacidades cognitivas e permite-lhe suportar o afastamento da figura de vinculação, condição essencial ao desenvolvimento da sua autonomia. O apego permite ao bebé explorar e aprender sobre o mundo através da segurança e do grau de proximidade que a figura vinculativa lhe transmite. Existem fatores comuns na influência da qualidade do vínculo afetivo, do grau de apego estabelecido na díade mãe-bebé portador de deficiência, em relação à habilidade cognitiva da criança e do seu desenvolvimento emocional e cognitivo. A vinculação é um fator fundamental na relação mãe e bebé, sendo que mais tarde nesta relação de díade entra também o pai, para formar a tríade (Bowlby, 1988).

Podendo desenvolver-se vários tipos de vinculação, nomeadamente a Segura, a Insegura Ambivalente, a Insegura Evitante e a Desorganizada (Ainsworth, 1979).

A produção de ocitocina é também estimulada pela amamentação ao seio, tendo efeito tranquilizante sobre a mãe e tende a aumentar o elo com o recém-nascido. Efeito pelo qual a ocitocina foi chamada de hormona de apego. Para que se criem laços sólidos entre o bebé e a mãe, é fundamental que a mãe seja sensível e atenta aos comportamentos e sinais transmitidos pelo seu bebé, para que este se sinta compreendido (Klaus, Kennell & Klaus, 2000).

A construção saudável do indivíduo dá-se a partir da relação saudável entre a mãe e o recém-nascido. O referencial remete ao investimento libidinal no relacionamento dual. No primeiro ano de vida o ambiente exterior e a mãe são considerados como um prolongamento de si. Se a relação mãe-bebé não satisfizer as necessidades do recém-nascido, isso poderá transportar para o recém-nascido grandes níveis de ansiedade (Winnicott, 1988).

Sinais clínicos preditivos de distúrbios difusos do desenvolvimento sobre uma perspetiva Freudiana são: a ausência de olhar entre o bebé e a mãe, podendo provocar alterações no circuito pulsional. Numa primeira fase o bebé é ativo, procurando a mama

ou o biberão para se alimentar. Na segunda fase o bebê é reflexivo, ele satisfaz-se a si mesmo ou com o seu dedo ou com a chupeta. Na terceira e última fase o bebê é passivo, provocando na mãe o desejo do toque (Freud, 1996).

A adaptação à maternidade pode desencadear sentimentos de insegurança, dificuldade, incapacidade, tensão emocional, ansiedade e stresse. Definidos como o resultado de uma experiência em implementar esforços, para prevenir ou resolver adversidades que possam existir, quando a mãe se confronta com situações que a põem à prova e excedem a sua disposição para os gerir. Esta divergência é sinalizada entrando em desequilíbrio a vários níveis, designadamente fisiológico (imunológico, neuronal, hormonal), psicológico (emocional, cognitivo, comportamental) e social (família, trabalho, comunidade). Os recursos pessoais e psicológicos da mãe, as características do bebê e as fontes contextuais de stresse e de suporte são determinantes para induzir stresse materno. Uma perceção distorcida poderá desencadear uma situação de stresse. Quando a mãe não tem controlo sobre o acontecimento com que se confronta, e não possui aptidões e competências para as exigências do mesmo, problemas como o choro, o sono e a alimentação da criança são indutores de stresse materno (Ainsworth, 1978 citado por Canavarro, 2001).

A função materna tem como sustentáculo a satisfação das necessidades mais básicas, ou seja, disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível e as necessidades de compreensão cognitiva das realidades. É primordial satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança. A realização destas funções está subjacente a uma adaptação do comportamento materno às necessidades do bebê, garantindo a construção de uma base estrutural firme que o torne capaz de enfrentar os diversos desafios e adversidades que surjam ao longo da sua vida (Vygotsky, 1997).

O relacionamento construído no preconceito poderá interferir negativamente, na personalidade, nas consequências sociais e na efetivação sociopsicológica do indivíduo portador de deficiência, contribuindo para um sentimento de desvalorização, dificultando-lhe a perceção do seu potencial e, da sua capacidade para ultrapassar os possíveis obstáculos inerentes face à sua deficiência (Casarin, 1999).

Normas e ou regras que conduzem ao desenvolvimento do bebê portador de deficiência são as mesmas para bebês que não são portadores de deficiência, mas as relações entre as funções psíquicas desenvolvem-se de maneira diferente, pois a deficiência, por si só, altera a relação do bebê com o mundo físico e social. É conveniente, além do aspeto orgânico, observar as consequências sociais que

acompanham a deficiência, porque todos os vínculos são reorganizados, sendo que a deficiência muda a posição social do bebê. Outro fator também da máxima importância é a postura materna e a sua posição perante o seu bebê, pois irá influenciar na aceitação do seu bebê pelos, parentes, vizinhos e pela sociedade de um modo geral, lamentavelmente é frequente, existirem dificuldades para conviver e associar-se com as diferenças. Após os primeiros meses de vida, o bebê demonstra capacidade de enviar sinais das suas competências sensoriais e cognitivas. A sensibilidade materna em perceber, interpretar e responder às necessidades comunicativas da criança, alcança uma posição fundamental na construção da relação de mutualidade (Cunningham, 2008).

Uma estrutura familiar viável é aquela que proporciona aos seus membros o apoio para a individuação em simultâneo com a proveniência de um sentimento de pertença, estes são o conjunto de exigências invisíveis que organizam a forma como os membros da família irão interagir entre si (Alarcão, 2000).

A individuação é uma necessidade primária do ser humano para desenvolver a sua própria identidade, são as figuras de vinculação que favorecem o processo ao desenvolverem relações de confiança e de segurança (Jung, 1982).

O estabelecimento do contato ocular desencadeia trocas significativas na interação mãe-bebê, quando o bebê não fixa o seu olhar diretamente ao de sua mãe, poderá originar sentimentos de ansiedade, inadequação e frustração, destacando evidências de que em bebês portadores de Síndrome de Down, este comportamento surge diminuído e a sua primeira manifestação ocorre mais lentamente. Ao receber a notícia de que o seu bebê é portador da Síndrome de Down, é válida uma ambivalência emocional, ou seja, que os pais se sintam confusos, tendo momentos de raiva alternados com momentos de tristeza, consciencializando-se de que amam o seu bebê tal e qual ele é, porém ao mesmo tempo rejeitando-o (Pueschel, 1995).

John Langdon Haydon Down (1866, citado por Cunningham, 2008) descreve pela primeira vez, diversas características de uma criança portadora de Síndrome de Down, nomeadamente a hipotonia (flacidez muscular) o comprometimento intelectual e a aparência física. A cabeça menor em relação à das outras crianças, na maioria dos casos com braquicefalia (cabeça levemente achatada), alopecia parcial ou, mais raramente, alopecia total (ocorrência da existência de áreas com falta de cabelo). Os ossos faciais pouco desenvolvidos, nariz pequeno e os olhos ostentam as pálpebras estreitas e oblíquas. Orelhas pequenas, com a estrutura casualmente modificada e os canais do ouvido mais estreitos. Boca pequena e palato estreito, língua larga e estriada. O

aparecimento dentário normalmente é tardio e com má formação. O tórax apresenta um aspeto alterado, com o osso peitoral afundado ou projetado, as mãos e os pés tendem a ser pequenos e gordos, a pele é vulgarmente clara e com sensibilidade ao frio, tendem a ter uma altura inferior à média e também tendência para a obesidade logo a seguir à primeira infância.

Jérôme Lejeune (1959, citado por Morato, 1995) descobriu a existência em algumas células de um cromossoma extra, desconhecendo porém a sua localização, nomeadamente no par 21. Existem três tipos de Trissomia 21, designadamente Homogénea, que é a ocorrência mais frequente, Translocação e Mosaicísmo. Homogénea ou livre é definida pela existência de um cromossoma a mais no par 21 e advém devido a uma divisão celular Atípica que produziu um óvulo ou espermatozoide com 24 cromossomas em vez de 23. Quando este óvulo ou espermatozoide se funde com um óvulo ou espermatozoide normal, a primeira célula do bebé em desenvolvimento tem 47 cromossomas em vez de 46 e todas as células deste bebé terão 47 cromossomas. 90% dos indivíduos portadores de Síndrome de Down pertencem ao grupo Homogénea, sendo este o tipo mais comum. Translocação, é uma alteração que envolve usualmente os pares 14 e 21, onde parte do cromossoma 14 é substituído pelo cromossoma 21 extra. Esta ocorrência no desenvolvimento do embrião deriva do momento em que se realiza a divisão anómala, acontecendo no momento da fecundação do espermatozoide ou do óvulo e ou no preciso momento que se dá a divisão celular. Este tipo de Trissomia acontece quando o cromossoma 21 está ligado a outro, sendo que os cromossomas com uma maior incidência são os do grupo 14 e 21. A criança possui 46 cromossomas mas contém material genético de 47 cromossomas, esta deficiência poderá ser detetada através do cariótipo, estima-se que esta ocorrência é de 5%. No Mosaicísmo, existem células com um conjunto normal de cromossomas e células com Trissomia 21, a probabilidade de acontecer, e sendo de 5%, reside no momento em que se produz a 2ª ou 3ª divisão celular ocorrendo depois da fertilização, caso todas as células sejam portadoras de Trissomia 21, carregando um par de cromossomas que esteja ligado ao cromossoma da Translocação, quanto mais tardiamente acontecer, menos células serão afetadas pela Trissomia, a criança com esta alteração passa a ter algumas células com 46 cromossomas e outras com 47 cromossomas.

O desenvolvimento da criança portadora de Síndrome de Down é um processo mais moroso, os comportamentos iniciais podem ter um atraso médio de dois meses, podendo atingir um ou dois anos de atraso para padrões que habitualmente surgem por

volta dos dois anos de idade. Não sendo estanque esta realidade, poderá ser agravada por outras patologias associadas à Síndrome de Down, tais como, obesidade, cardiológicas, oftalmológicas e gastrointestinais. O bebé portador de Síndrome de Down possui uma maior dificuldade em estabelecer contato ocular, fator originado pela hipotonia. Não existe qualquer falta de interesse por parte do bebé em interagir, apenas as suas competências surgem mais lentamente fazendo com que o processo ocorra mais vagorosamente (Bautista, 1997).

A Síndrome de Down ainda causa impacto e desapego suscitando alguns preconceitos, estereótipos, estigmas e atitudes menos corretas, que poderão ser consideradas crenças. Sendo que, não faz sentido, apelidá-la como uma doença, apenas é uma alteração genética, ou seja, uma aneuploidia (Schwartzman, 1999).

Materiais e Métodos

Tipo de Estudo

Este estudo tem como objetivo estudar o efeito de um ou mais fatores, pode caracterizar-se então, como um estudo transversal. A recolha de dados é realizada uma única vez e num único intervalo de tempo. Este estudo pode ser considerado também como não experimental e correlacional, dado que, tem por objetivo examinar as relações existentes entre as variáveis (Fortin, 2009). É um estudo quantitativo porque as diversas escalas se tornam mensuráveis, permitindo-nos reduzir, resumir, organizar, interpretar e inferir para a população em estudo.

Hipóteses

Para a realização de qualquer estudo que utilize como base um questionário, é necessária a formulação de hipóteses de investigação. Para testar as hipóteses formuladas podemos recorrer a testes estatísticos apropriados e desta forma inferir para população visada.

Assim, as hipóteses formuladas neste estudo são as seguintes:

Hipótese 1: Existem diferenças significativas entre a satisfação parental das mães de um filho/a portador/a de Síndrome de Down e as variáveis sociodemográficas.

Hipótese 2: Existem diferenças significativas entre o impacto familiar de um filho/a portador/a de Síndrome de Down e as variáveis sociodemográficas.

Hipótese 3: Existem diferenças significativas entre as preocupações parentais das mães de um filho/a portador/a de Síndrome de Down e as variáveis sociodemográficas.

Hipótese 4: Existe relação significativa entre as três escalas aplicadas neste estudo.

População e Amostra

A população em estudo é o conjunto de todas as mães de indivíduos portadores de Síndrome de Down existentes em Portugal. Dado não ser possível inquirir todas as mães, vamos-nos centrar na recolha de uma amostra, sendo esta constituída por mães de indivíduos portadores de Síndrome de Down de vários concelhos de Portugal Continental.

Sendo que a delimitação do tamanho da amostra deve ser representativa da população visada e as características da população devem de estar presentes na amostra selecionada, recorreremos à amostragem tendo em conta os seguintes critérios de inclusão relativos às mães:

- Ser mãe de pelo menos um indivíduo portador de Síndrome de Down;
- Participar voluntariamente na investigação.

Tendo por base estes critérios a amostra ficou constituída por 58 mães.

Instrumento de Recolha de Dados

Neste estudo foram aplicados quatro instrumentos de recolha de dados. Foi construído um Questionário Sociodemográfico (Anexo I) que pretende avaliar as características sociais e familiares das mães, composto pelas seguintes variáveis: idade, habilitações académicas, profissão, situação laboral, estado civil, número de filhos/as, história médica, gravidez, parto, situação familiar e as suas preocupações face ao seu filho/a portador/a de Síndrome de Down. O indivíduo portador de Síndrome de Down foi caracterizado por ser, ou não, filho(a) primogénito(a) e, também, através da idade. Os outros instrumentos utilizados foram a de Satisfação Parental (Halverson & Duke, 1991; Martins Maroco & Leal, 2007), a de Impacto Familiar de um Filho (Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007) e a Escala de Preocupações Parentais (Algarvio, Leal & Maroco, 2009) (Anexo II).

De seguida descrevem-se cada uma das escalas utilizadas:

Escala de Satisfação Parental (ESP): Com esta escala pretende-se avaliar os sentimentos e emoções positivos sobre a parentalidade.

Esta escala de Halverson & Duke (1991), é originalmente constituída por 30 itens, sendo as respostas cotadas numa escala tipo Likert que compreende sete possibilidades de resposta que vão do discordo sempre (1) ao concordo sempre (7). Foi adaptada, em 2007 por Maroco e Leal, respeitando as fases de tradução, retroversão e retradução. Avaliaram a escala quanto à congruência e à retroversão, chegando a uma elevada congruência semântica dos itens (Leal & Maroco, 2010).

A validade da estrutura fatorial da escala original foi avaliada com uma análise fatorial confirmatória. Numa primeira fase foi realizada a análise fatorial com extração dos fatores pelo método das Componentes Principais, seguida por uma rotação Varimax, com os 30 itens originais ($KMO = 0,90$). De acordo com a regra do valor próprio superior a 1 foram retidos 6 fatores que explicavam 53,8% da variância total. Contudo, existiam 10 itens que não saturavam em nenhum dos fatores e por isso foram eliminados da análise. Uma nova análise fatorial nos 20 itens finais, permitiu a obtenção de 3 fatores que apresentam num valor próprio superior a 1, que explicam 55,265% da variância total dos dados e que estão de acordo com a conceitualização teórica do autor da versão original da escala (Leal & Maroco, 2010).

Os Alfas de Cronbach respeitantes aos 20 itens sobre os quais incidiu a análise fatorial final, apresentam valores indicadores de uma boa consistência interna (0,87). Relativamente aos fatores finais considerados, apenas os fatores que correspondem às dimensões Prazeres da Parentalidade (PP) e Importância da Parentalidade (IP) apresentam uma boa consistência interna (0,90 e 0,82, respetivamente). O fator Fardos da Parentalidade (FP) apresenta um valor de 0,405, o que revela uma fraca consistência interna, o que se pode dever ao reduzido número de itens na versão final na escala com 20 itens (Leal & Maroco, 2010).

Assim, a estrutura fatorial da Escala de Satisfação Parental apresenta-se dividida em 3 dimensões: a dimensão 1 corresponde a Prazeres da Parentalidade e é composta pelos itens (1, 2, 3, 4 e 6); a dimensão 2 corresponde a Fardos da Parentalidade e é composta pelos itens (7, 13, 14, 17, 19 e 20); e a dimensão 3 corresponde Importância da Parentalidade e é composta pelos itens (5, 8, 9, 10, 11, 12, 15 e 16) (Leal & Maroco, 2010).

Para obter cotações de 0 a 100, em que 100 é o valor máximo, o resultado de cada dimensão será a soma dos itens que a constituem, dividido pelo valor máximo admissível para cada item, multiplicada por 100 e dividida pelo número total de itens. A

cotação global do questionário será a média dos valores obtidos para as 3 dimensões depois de invertidos os itens 7, 17 e 19 (Leal & Maroco, 2010).

Escala de Impacto Familiar de um Filho (EIFF): Esta escala começou por ser um questionário baseado no “Family Impact Questionnaire” de Donenberg & Baker (2001), dirigido ao impacto que crianças com deficiência provocavam nas suas famílias (Leal e Maroco, 2010). Inicialmente este questionário era composto por 40 itens, que correspondiam, teoricamente a cinco dimensões: Impacto na vida social, Sentimentos negativos sobre a parentalidade, Sentimentos positivos sobre a parentalidade, Impacto financeiro e Impacto na relação de casal. Este instrumento foi validado para a população portuguesa em 2008 por Martins, Leal e Maroco.

O instrumento apresenta 28 itens com uma escala de Likert de cinco possibilidades: Discordo Totalmente, Discordo, Não concordo nem discordo, Concordo e Concordo Totalmente. Apresenta, ainda, uma questão geral onde é pedido que comparando o filho com outras crianças da mesma idade se assinale qual o impacto do seu filho na sua família com uma escala de Likert de sete possibilidades: muito menos positivo, menos positivo, ligeiramente menos positivo, igual, ligeiramente mais positivo, mais positivo, muito mais positivo.

Em relação à validade fatorial da escala, esta foi avaliada através da Análise Fatorial Exploratória sobre a matriz das correlações, com extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de uma rotação Varimax, onde se retiveram apenas os 29 itens (dos 40 iniciais). De seguida, foi realizada nova análise fatorial com o objetivo de identificar as ligações que entre eles se estabelecem. Nesta análise fatorial realizada sem indicação do número de fatores a extrair, foram retidos 5 fatores que apresentam um valor próprio superior a 1 e que são responsáveis pela explicação de 56,33% da variância total dos dados (Leal & Maroco, 2010).

Segundo Martins, Leal e Maroco (2008), os Alfa de Cronbach respeitante aos 40 itens originais do questionário e aos 29 itens sobre os quais incidiu a análise fatorial final, apresentam valores indicadores de uma boa consistência interna (0,87 e 0,81, respetivamente). Os Alphas de Cronbach para as dimensões Impacto na Vida Social (IVS), Impacto Financeiro (IF) e Impacto na Relação de Casal (IRC) são, respetivamente, 0,87; 0,86 e 0,82, os quais indicam uma boa consistência interna. A dimensão Sentimentos Positivos sobre a Parentalidade (SPP) apresenta um valor de 0,74, sendo esta aceitável. Na dimensão Sentimentos Negativos sobre a Parentalidade (SNP) o Alfa de Cronbach foi de 0,52, o que revela uma má consistência interna. Ainda

assim e considerando a dificuldade de os pais expressarem os seus sentimentos negativos em relação ao seu filho por efeitos de desejabilidade social, os autores resolveram manter esta dimensão (Leal & Maroco, 2010).

Assim, a estrutura fatorial da Escala de Impacto Familiar de um Filho apresenta-se dividida em 5 dimensões: a dimensão 1 corresponde ao Impacto na Vida Social e é composta pelos itens (5, 6, 9, 10, 15, 16, 21 e 22); a dimensão 2 corresponde a Sentimentos Negativos sobre Parentalidade e é composta pelos itens (4 e 18); a dimensão 3 corresponde a Sentimentos Positivos sobre Parentalidade e é composta pelos itens (1, 3, 13, 20, 25, 28 e 29); a dimensão 4 corresponde ao Impacto Financeiro e engloba os itens (2, 12, 23, 24, 26 e 27); e a dimensão 5 corresponde ao Impacto na Relação de Casal e é composta pelos itens (7, 8, 11, 14, 17 e 19) (Leal & Maroco, 2010).

Esta escala obtém cotações de 0 a 100, em que 100 é o valor máximo, o resultado para cada dimensão será a soma dos itens que a constituem, dividido pelo valor máximo admissível para cada item, multiplicado por 100 e dividido pelo número total de itens que compõem a dimensão. Para se obter uma cotação para a Escala de Impacto Familiar de um Filho, efetua-se o cálculo da média dos valores obtidos para as cinco dimensões depois de invertidos os itens 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21 e 22 (Leal & Maroco, 2010).

Escala de Preocupações Parentais (EPP): Esta escala permite avaliar a frequência e intensidade das preocupações dos pais de crianças com diferentes problemáticas psicossociais, patologias físicas e ou psíquicas, relativamente a problemas normais do desenvolvimento (Leal & Maroco, 2010).

Este instrumento foi validado para a população portuguesa em 2009 por Algarvio, Leal e Maroco e apresenta, na sua versão experimental, 24 itens com formato de escala de Likert com 5 possibilidades de resposta quanto à preocupação dos pais: muitíssimo, bastante, razoavelmente, pouco e nada. Esta escala apresenta 5 dimensões: Problemas Familiares e Preocupações Escolares (PFPE), Desenvolvimento Infantil (DI), Preparação (P), Medos (M) e Comportamentos Negativos (CN) (Leal & Maroco, 2010).

A validade fatorial da Escala de Preocupações Parentais na amostra de validação foi avaliada através de uma análise fatorial confirmatória. A consistência interna da escala foi medida através do Alfa de Cronbach (0,93), tendo-se obtido resultados elevados, também, para a maioria das dimensões, indicadores de elevada fiabilidade: Problemas Familiares e Preocupações Escolares (0,87), Desenvolvimento Infantil

(0,85), Preparação (0,75), Medos (0,84) e Comportamentos Negativos (0,86) (Leal & Maroco, 2010).

A estrutura fatorial da Escala de Preocupações Parentais apresenta-se dividida em 5 dimensões: a dimensão 1 corresponde a Problemas Familiares e Preocupações Escolares e é composta pelos itens (6, 7, 13, 14, 17 e 18); a dimensão 2 corresponde a Desenvolvimento Infantil e é composta pelos itens (2, 5, 10, 11, 21 e 23); a dimensão 3 corresponde a Preparação e é composta pelos itens (8, 9 e 22); a dimensão 4 corresponde a Medos e engloba os itens (1, 19 e 24); e a dimensão 5 corresponde a Comportamentos Negativos e é composta pelos itens (3, 4, 12, 15, 16 e 20) (Leal & Maroco, 2010).

O score de cada dimensão obtém-se pelo cálculo da média aritmética simples dos itens que as constituem. De forma semelhante, o score total da Escala de Preocupações Parentais é dado pela média de todos os itens. Apesar dos itens não apresentarem todos os mesmos pesos fatoriais em cada dimensão, o cálculo da média dos itens possibilita uma aproximação razoável e facilita a aplicação e cotação da mesma.

Procedimentos Formais e Éticos

Toda a investigação que envolva seres humanos levanta questões de domínio ético e moral. Nesse sentido, cinco princípios ou direitos obrigatórios estabelecidos pelos códigos de ética, foram efetuados, ou seja, o direito à autodeterminação, ao anonimato, à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e prejuízo e também a um procedimento justo e honesto (Fortin, 2009).

Seguindo impreterivelmente os princípios ou direitos determinados, efetuou-se o pedido à direção das instituições (Anexo III), descrevendo os objetivos da investigação, mencionando as metodologias a aplicar e referindo ser um processo regido pelo código de Ética, Moral e Deontológico.

Após o consentimento por parte da direção da CEERIA, CERCINA e APPACDM e para que a amostra fosse representativa da população, foi necessário recorrer a informação por parte de terceiros para chegarmos a uma dimensão da amostra aceitável. Elaborou-se um consentimento informado e aceite (Anexo IV), em que as mães autorizaram o tratamento dos dados única e exclusivamente para esta investigação. O consentimento era composto pelos objetivos do estudo, mencionando a confidencialidade, anonimato de todos os dados recolhidos e a importância da

participação de cada mãe para o sucesso da investigação. Para a utilização dos instrumentos de recolha de dados, fez-se o pedido de autorização aos autores dos mesmos, o que foi concedido (Anexo V). Ao adquirir todas as autorizações, procedeu-se à aplicação dos instrumentos à amostra em causa. A recolha dos dados realizou-se nos meses de julho, agosto, setembro e outubro de 2014.

A metodologia foi efetuada sob a forma de autoadministração, para que as respostas fossem o menos possível enviesadas, para uma maior privacidade e confidencialidade. Houve sempre disponibilidade presencial por parte da autora do estudo para esclarecimento de eventuais dúvidas no preenchimento dos instrumentos.

Análise e Tratamento dos Dados

Após a recolha de dados, estes têm de ser organizados por forma a serem analisados e interpretados. Assim, para analisar e interpretar os dados referentes a este estudo irá recorrer-se a métodos estatísticos adequados. Para efetuar o tratamento estatístico dos dados, recorreu-se ao *software* de estatística IBM SPSS Statistics (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 21.0 para o Windows.

Começa-se por descrever a amostra em estudo usando a estatística descritiva e para simplificar a notação usou-se média (M), desvio padrão (DP), frequências absolutas (n) e relativas (%). Segundo Maroco (2007) para decidir que tipos de testes se devem utilizar terá de se testar a normalidade dos dados (teste da normalidade de Kolmogorov-Smirnov ou de Shapiro-Wilk). Após a realização de vários testes de normalidade, decidiu-se aplicar testes não paramétricos dado que a distribuição não aparenta ser normal.

Apresentação e Análise dos Dados

Caraterização da Amostra.

Informação Sociodemográfica das Mães: A idade das mães varia entre 32 e 82 anos, sendo a média de 57,81 anos (DP = 11,279). Quanto às habilitações académicas temos 27,6% (n = 16) com o 1º ciclo do ensino básico, 10,3% (n = 6) com o 2º ciclo do ensino básico e 15,5% (n = 9) com o 3º ciclo do ensino básico. Existe o mesmo número de mães com o ensino secundário e com um curso técnico/profissional (13,8%; n = 8 de cada grupo). Com ensino superior temos 18,9% (8 com licenciatura, 2 com mestrado e 1 com doutoramento). O número de filhos/as varia entre 1 e 6, sendo 2,62 o número

médio de filhos (DP = 1,226). Relativamente à variável situação laboral, a maioria são empregadas (60,53%; n = 35), sendo as restantes desempregadas (12,1%; n = 7) ou reformadas (27,6%; n=16). Quanto à variável estado civil, observamos que a larga maioria são casadas (89,7%; n=52) (ver Quadro 1).

Quadro 1. Caraterização da amostra por situação laboral e estado civil das mães.

Situação Laboral			Estado Civil		
	n	%		n	%
Empregada	35	60,3	Solteira	1	1,7
Desempregada	7	12,1	Casada	52	89,7
Reformada	16	27,6	Separada de facto	1	1,7
			Divorciada	1	1,7
			Viúva	3	5,2

Informação Sociodemográfica dos Filhos/as Portadores/as de Síndrome de Down: A idade dos filhos/as portadores/as de Síndrome de Down varia entre 6 e 52 anos, sendo a média de 28,12 anos (DP = 11,650). A maioria dos filhos/as portadores/as de Síndrome de Down não foram os/as primogénitos/as (63,8%; n = 37).

Outras Informações Sociodemográficas Relevantes: A maioria das mães (53,4%; n = 31) diz que a gravidez correspondente ao filho/a portador/a de Síndrome de Down foi planeada. Em relação à hipótese de pôr termo à gravidez, a maioria (60,3%, n = 35) não considerou essa hipótese. Apenas 17,2% (n = 10) dos pais do bebé portador de Síndrome de Down manifestou desejo em que a mãe abortasse. A larga maioria das mães (94,8%, n = 55) foi sempre apoiada durante a gestação por parte do pai do seu bebé portador de Síndrome de Down. Quase a totalidade das mães (93,1%, n = 54) diz não se ter arrependido de ter tido o filho/a portador/a de Síndrome de Down. Note-se, ainda, que apenas 2 mães dizem ter terminado a sua relação com o pai do seu filho/a portador/a de Síndrome de Down devido ao nascimento desse mesmo filho/a.

Apenas 13,8% (n = 8) das mães tiveram conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down durante a gravidez e as restantes só tiveram conhecimento após o parto (86,2%, n = 50). Relativamente à alteração na relação com o pai do indivíduo portador de Síndrome de Down, existem 34,5% (n = 20) de mães que sentiram alterações de forma positiva, 10,3% (n = 6) de forma negativa e a maioria (55,2%, n = 32) considera que não ocorreram alterações (ver Quadro 2).

Quadro 2. Caracterização de algumas variáveis sociodemográficas relevantes.

	Sim		Não	
	n	%	n	%
Gravidez planeada/desejada	31	53,4	27	46,6
Hipótese de pôr termo à gravidez	23	39,7	35	60,3
Pai manifestou desejo em que a mãe abortasse	10	17,2	48	82,8
Apoiada durante a gestação pelo pai do bebé	55	94,8	3	5,2
Arrependimento de ter o filho/a	4	6,9	54	93,1

Conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down		Alteração na Relação com o pai			
	n	%			
Durante a gravidez	8	13,8	De forma Positiva	20	34,5
Após o parto	50	86,2	De forma Negativa	6	10,3
			Inalterada	32	55,2

Caraterização das Escalas e Subescalas em Estudo

Na Quadro 3 pode-se observar algumas medidas descritivas (média, desvio-padrão, mínimo e máximo) das diferentes escalas e subescalas. Na Escala de Satisfação Parental foi obtida uma média de 91,76 (DP = 6,383), sendo esta superior à encontrada na literatura no estudo realizado pelos autores Martins, Maroco e Leal em 2007 (M = 69,69; DP = 9,37). Os valores médios obtidos em todas as subescalas são superiores aos obtidos no estudo realizado pelos autores acima citados.

A média obtida na Escala de Impacto Familiar de um Filho é de 81,60 (DP = 14,835), sendo esta ligeiramente superior à obtida em 2007 pelos autores Martins, Leal e Maroco (M = 80,15; DP = 7,63). Comparativamente ao estudo anteriormente citado, apenas se obtém uma média inferior na dimensão Impacto na Vida Social (82,41 < 90,78). Nas restantes dimensões obtiveram-se valores médios mais elevados.

Por fim, relativamente à Escala Preocupações Parentais foi obtida uma média de 2,20 (DP = 0,481), sendo esta inferior à obtida em 2009 pelos autores Algarvio, Leal e Maroco (M = 2,77; DP = 0,77). Apenas o valor médio obtido na Subescala Problemas Familiares e Preocupações Escolares é superior ao obtido no estudo realizado pelos autores acima citados.

Quadro 3: Medidas Descritivas das diferentes escalas e subescalas em estudo

Escalas	Subescalas	M	DP	Mínimo	Máximo
Satisfação Parental	PP	97,54	5,229	80,00	100,00
	FP	84,69	10,536	61,90	100,00
	IP	93,05	6,850	74,60	100,00
	ESP	91,76	6,383	73,65	100,00
Impacto na Vida Familiar de um Filho	IVS	82,41	18,413	20,00	100,00
	SNP	71,55	16,733	20,00	100,00
	SPP	86,04	15,601	31,43	100,00
	IF	87,41	16,402	20,00	100,00
	IRC	80,57	19,418	20,00	100,00
	EIFF	81,60	14,835	22,29	100,00
Preocupações Parentais	PFPE	2,39	0,568	1,00	4,17
	DI	1,92	0,525	1,00	3,67
	P	2,28	0,713	1,00	4,33
	M	1,95	0,772	1,00	5,00
	CN	2,47	0,730	1,00	4,67
	EPP	2,20	0,481	1,00	3,50

Fiabilidade

Escala de Satisfação Parental: Neste estudo o Alfa de Cronbach respeitante aos 20 itens da Escala de Satisfação Parental é de 0,852, indicando uma boa consistência interna. Relativamente às dimensões consideradas, apenas as dimensões que correspondem a Prazeres da Parentalidade e Importância da Parentalidade apresentam uma boa consistência interna (0,934 e 0,801, respetivamente). A dimensão Fardos da Parentalidade apresenta um valor de 0,633, revelando uma fraca consistência interna, o que se pode dever, segundo Leal e Maroco (2010), ao reduzido número de itens na versão final na escala com 20 itens. Os valores resultantes dos Alpha de Cronbach neste estudo foram coincidentes com os valores apresentados no estudo de Martins, Maroco e Leal (2007).

Escala de Impacto Familiar de um Filho: Neste estudo o Alfa de Cronbach respeitante aos 29 itens da Escala de Impacto Familiar de um Filho é de 0,955, o que indica uma consistência interna muito boa, sendo esta melhor do que a obtida no estudo original de Martins, Leal e Maroco (2008) com valor de 0,81. O Alfa de Cronbach

respeitante à dimensão Impacto na Vida Social é 0,903 indicando uma consistência interna muito boa, resultado superior ao obtido pelos autores supracitados (0,87). As dimensões Sentimentos Positivos sobre a Parentalidade, Impacto Financeiro e Impacto na Relação de Casal apresentam uma consistência interna boa (os Alphas de Cronbach são respetivamente 0,825; 0,836 e 0,891) o que coincide com os resultados apreciados pelos autores acima mencionados. A dimensão que apresenta uma consistência interna mais baixa é a dimensão Sentimentos Negativos sobre a Parentalidade (0,371) o que vai de encontro à argumentação dos autores Martins, Leal e Maroco (2008) acerca da possível desejabilidade social e a dificuldade de os pais expressarem os seus sentimentos negativos em relação ao seu filho.

Escala de Preocupações Parentais: Neste estudo o Alpha de Cronbach da Escala de Preocupações Parentais é de 0,868, o que indica uma consistência interna boa, ligeiramente inferior à obtida pelos autores Leal e Maroco em 2009 (0,93). Quanto às dimensões Problemas Familiares e Preocupações Escolares, Desenvolvimento Infantil, Preparação e Medos, estas apresentaram um valor de Alpha de Cronbach entre o inadmissível e o razoável, abaixo do dos autores acima mencionados (0,604; 0,695; 0,502 e 0,704 respetivamente). Apenas a dimensão Comportamentos Negativos se apresenta com uma boa consistência interna (0,823) e de acordo com o valor apresentado pelos autores Leal e Maroco em 2009 (0,86).

Testar as Hipóteses

Não existem relações estatisticamente significativas entre as três escalas e as variáveis sociodemográficas: idade das mães, número de filhos/as e idade dos filhos/as portadores/as de Síndrome de Down. É possível observar que, com o aumento das idades das mães, as preocupações parentais diminuem e aumenta a satisfação parental e o impacto familiar de um filho/a. Observa-se também que, para as 58 mães inquiridas com o aumento da idade do filho/a portador/a de Síndrome de Down, o impacto familiar diminui e aumenta a satisfação parental e as preocupações parentais. Quanto mais filhos/as tiverem as mães da amostra em estudo, maior serão os valores obtidos nas três escalas (ver Quadro 4).

Quadro 4: Correlação de Spearman (rho) entre as três escalas (ESP, EIFF e EPP) e a idade das mães, número de filhos e idade do filho/a portador/a de Síndrome de Down.

	ESP		EIFF		EPP	
	Rho	p	Rho	p	rho	p
Idade da Mãe	0,060	0,655	0,001	0,994	-0,013	0,924
Idade do Filho/a	0,042	0,755	-0,088	0,512	0,138	0,303
Número de Filhos	0,199	0,135	0,162	0,224	0,009	0,949

Agruparam-se as habilitações em três grupos: Ensino Básico (1º Ciclo, 2º Ciclo e 3º Ciclo), Ensino Secundário/Profissional (Secundário e Curso Técnico/Profissional) e Ensino Superior (Licenciatura, Mestrado e Doutoramento). Deste modo, pode-se observar a existência de diferenças estatisticamente significativas na Escala de Impacto Familiar de um Filho entre as diferentes habilitações académicas das mães ($p = 0,029 < 0,05$) e também na Escala de Preocupações Parentais entre as diferentes habilitações académicas das mães ($p = 0,033 < 0,05$). Observe-se, ainda, que são as mães com o ensino secundário que apresentam médias superiores na Escala de Impacto Familiar de um Filho. Em relação às preocupações parentais, são superiores nas mães com o ensino básico. Na satisfação parental são as mães com o ensino superior a apresentarem maiores médias de ordens (ver Quadro 5).

Quadro 5: Teste de Kruskal-Wallis para comparar as escalas em estudo entre as diferentes habilitações académicas das mães.

	Habilitações Académicas das Mães (Médias de Ordens)			χ^2	p
	Ensino Básico (n = 31)	Ensino Secundário/Profissional (n = 16)	Ensino Superior (n = 11)		
ESP	29,84	26,81	32,45	0,756	0,685
EIFF	24,08	37,03	33,82	7,095	0,029 [*]
EPP	34,68	21,53	26,50	6,833	0,033 [*]

^{*} $p \leq 0,05$

Não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo entre as diferentes situações laborais. Nesta amostra é possível observar que, em geral, a satisfação parental e as preocupações parentais são maiores para as mães reformadas e o impacto familiar de um filho é maior para as mães desempregadas (ver Quadro 6).

Quadro 6: Teste de Kruskal-Wallis para comparar as escalas em estudo entre as diferentes situações laborais das mães.

	Situação Laboral das Mães (Médias de Ordens)			χ^2	p
	Empregada (n = 35)	Desempregada (n = 7)	Reformada (n = 16)		
ESP	27,09	26,79	35,97	3,252	0,197
EIFF	31,04	32,43	24,84	1,719	0,423
EPP	27,67	31,36	32,69	1,067	0,587

Não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo entre o facto de ser ou não o filho/a primogénito/a portador/a de Síndrome de Down e entre o facto de a gravidez ter sido ou não planeada. Os dados da amostra mostram que as médias de ordens da satisfação parental e do impacto familiar de um filho são superiores quando o filho/a não é o primogénito/a, mas as preocupações parentais são ligeiramente superiores quando o filho/a é o primogénito/a. Em relação à variável gravidez planeada, as médias de ordens da satisfação parental e do impacto familiar de um filho são superiores quando a gravidez foi planeada e relativamente às preocupações parentais estas são ligeiramente superiores quando a gravidez não foi planeada (ver Quadro 7).

Quadro 7: Teste de Mann-Whitney para comparar as escalas em estudo entre o facto de ser ou não o filho/a primogénito/a e à gravidez ser ou não planeada.

	Filho/a Primogénito/a (Médias de Ordens)					Gravidez planeada (Médias de Ordens)				
	Sim (n = 21)	Não (n = 37)	U	Z	p	Sim (n = 31)	Não (n = 27)	U	Z	p
ESP	27,10	30,86	338,0	-0,818	0,419	30,39	28,48	391,0	-0,429	0,673
EIFF	27,29	30,76	342,0	-0,752	0,458	32,60	25,94	322,5	-1,497	0,136
EPP	29,98	29,23	378,5	-0,162	0,876	29,39	29,63	415,0	-0,055	0,960

Existem diferenças significativas na Escala de Satisfação Parental entre a hipótese de pôr termo à gravidez ou não no caso da possibilidade e ou certeza de que o bebé é portador de Síndrome de Down ($p = 0,020 < 0,05$). Constata-se que a satisfação parental é superior quando não se coloca a hipótese de pôr termo à gravidez no caso da possibilidade e ou certeza de o bebé ser portador de Síndrome de Down. Em termos amostrais, o impacto familiar de um filho e as preocupações parentais são maiores quando não se coloca a hipótese de se pôr termo à gravidez. Também se observam

diferenças significativas na Escala de Impacto Familiar de um Filho entre as mães que dizem ou não que o pai do seu filho/a portador/a de Síndrome de Down manifestou desejo no aborto. Constata-se que o impacto familiar de um filho é superior quando o pai não manifestou o desejo da mãe abortar no caso do filho/a ser portador/a de Síndrome de Down. Em termos amostrais, a satisfação parental é maior quando o pai deseja que a mãe não aborte e as preocupações parentais são maiores quando o pai deseja que a mãe aborte (ver Quadro 8).

Quadro 8: Teste de Mann-Whitney para comparar as escalas em estudo entre a hipótese de pôr termo à gravidez do filho/a portador/a de Síndrome de Down e ao pai ter ou não manifestado desejo em que a mãe abortasse.

	Hipótese de pôr termo à gravidez (Médias de Ordens)					Pai manifestou desejo no aborto (Médias de Ordens)				
	Sim (n = 23)	Não (n = 35)	U	Z	p	Sim (n = 10)	Não (n = 48)	U	Z	p
ESP	23,17	33,66	257,0	-2,315	0,020*	27,20	29,98	217,0	-0,474	0,644
EIFF	25,98	31,81	321,5	-1,288	0,201	20,30	31,42	148,0	-1,894	0,058**
EPP	33,37	26,96	313,5	-1,416	0,159	36,25	28,09	172,5	-1,390	0,168

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,10$

Existem diferenças significativas nas três escalas em relação ao facto de as mães, alguma vez, se terem arrependido ou não de terem tido o filho/a portador/a de Síndrome de Down. Constata-se que a satisfação parental e o impacto familiar de um filho são superiores para as mães que não mostraram arrependimento de ter tido este filho/a portador/a de Síndrome de Down. Relativamente às preocupações parentais são superiores para as mães que mostraram arrependimento de ter tido este filho/a portador/a de Síndrome de Down (ver Quadro 9).

Quadro 9: Teste de Mann-Whitney para comparar as escalas em estudo entre o facto de as mães alguma vez se terem arrependido ou não de ter tido o filho/a portador/a de Síndrome de Down.

	Arrependimento de ter o Filho/a (Médias de Ordens)				
	Sim (n = 4)	Não (n = 54)	U	Z	p
ESP	3,50	31,43	4	-3,195	0,000*
EIFF	6,75	31,19	17	-2,792	0,002*
EPP	44,25	28,41	49	-1,812	0,070**

* $p \leq 0,01$, ** $p \leq 0,10$

Existem diferenças significativas nas Escalas Satisfação Parental e Impacto Familiar de um Filho relativamente ao momento em que as mães tiveram conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down. Constata-se que a satisfação parental e o impacto familiar de um filho são inferiores quando se tem conhecimento, após o parto, que o bebé é portador de Síndrome de Down. Relativamente às preocupações parentais verifica-se um maior valor médio quando se tem conhecimento, após o parto, que o bebé é portador de Síndrome de Down (ver Quadro 10).

Quadro 10: Teste de Mann-Whitney para comparar as escalas em estudo entre o momento em que as mães tiveram conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down.

	Conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down (Médias de Ordens)		U	Z	p
	Durante a gravidez (n = 8)	Após o parto (n = 50)			
ESP	39,69	27,87	118,5	-1,840	0,066**
EIFF	42,38	27,44	97,0	-2,323	0,019*
EPP	21,56	30,77	136,5	-1,433	0,156

p ≤ 0,05, ***p* ≤ 0,10

Quanto à alteração na relação com o pai do filho/a portador/a de Síndrome de Down, por parte da mãe, não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo. Em termos amostrais a satisfação parental é maior no grupo de mães que diz que ocorreram alterações de forma negativa. O impacto familiar de um filho é maior no grupo de mães que diz que ocorreram alterações de forma positiva e nas preocupações parentais, o grupo de mães que diz que a relação não alterou é o que apresenta maior valor médio (ver Quadro 11).

Quadro 11: Teste de Mann-Whitney para comparar as escalas em estudo entre os vários grupos da variável alteração na relação com o pai.

	Alteração na Relação com o pai (Médias de Ordens)			χ^2	p
	De forma Positiva (n = 20)	De forma Negativa (n = 6)	Inalterada (n = 32)		
ESP	31,70	36,17	26,88	2,053	0,358
EIFF	33,70	18,00	29,03	4,045	0,132
EPP	27,55	24,08	31,73	1,446	0,485

Note-se que não se testou se existiam diferenças significativas nas escalas em estudo entre os diferentes estados civis, dado que a amostra é essencialmente constituída

por casadas (n = 52). Uma vez que o grupo de pais que acompanha a mãe durante a gestação é constituído por quase toda a amostra (só existem 3 pais que não acompanharam) também não se efetuaram testes para esta variável.

Existe relação estatisticamente significativa entre as Escalas Satisfação Parental e Impacto Familiar de um Filho ($p = 0,006 < 0,01$), sendo a associação positiva ($\rho = 0,359$). Uma outra relação significativa que é possível observar é a relação existente entre as Escalas de Preocupações Parentais e Impacto Familiar de um Filho ($p = 0,001 < 0,01$), sendo esta negativa ($\rho = -0,435$). Assim, pode-se constatar que à medida que aumenta o impacto familiar de um filho aumenta a satisfação parental e diminuem as preocupações parentais (ver Quadro 12).

Tabela 12: Correlação de Spearman (ρ) entre as Escalas de Satisfação Parental, Impacto Familiar de um Filho e Preocupações Parentais.

		ESP	EIFF	EPP
ESP	Rho	1	0,359	-0,162
	p		0,006**	0,230
EIFF	Rho		1	-0,435
	p			0,001**
EPP	Rho			1
	p			

Discussão e Conclusões

O presente estudo tem como objetivo a análise e a interpretação dos resultados, verificando se estes contribuíram para a investigação, fundamentada pelas questões elaboradas para a pesquisa. Pretendemos, desta forma, elaborar um resumo e avaliação crítica dos resultados que se consideram mais significativos, comparando-os entre si e com estudos que validem ou contestem os resultados obtidos evidenciando os seus significados e implicações.

Assim sendo, iniciaremos a discussão dos resultados pela caracterização da amostra que foi constituída por 58 mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down com idades compreendidas entre 32 e 82 anos, sendo a média das idades de 57,81 anos. Estas mães têm de 1 a 6 filhos, sendo que 8 mães têm apenas um filho/a e este/a é portador/a de Síndrome de Down.

A maioria das mães diz que a gravidez correspondente ao filho/a portador/a de Síndrome de Down foi planeada e a maioria das mães não considerou a hipótese de abortar, mas note-se que apenas 8 das mães tiveram conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down durante a gravidez. Em geral, as mães consideram que não ocorreram alterações na relação com o pai do filho/a portador/a de Síndrome de Down. Apenas 10 pais manifestaram desejo em que a mãe abortasse. Quase a totalidade das mães (n=55) consideram que foram sempre apoiadas durante a gestação por parte do pai do seu filho/a portador/a de Síndrome de Down e 54 não se arrependem de ter tido este filho/a. Note-se, ainda, que apenas 2 mães dizem ter terminado a sua relação com o pai do seu filho/a portador/a de Síndrome de Down devido ao nascimento desse mesmo filho/a.

Com a realização deste estudo foi possível caracterizar a satisfação parental, o impacto familiar de um filho e as preocupações parentais em mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down. Na Escala de Satisfação Parental e nas suas Subescalas foi obtida uma média superior à encontrada na literatura no estudo realizado pelos autores Martins, Maroco e Leal em 2007. A média obtida na Escala de Impacto Familiar de um Filho também apresentou valores ligeiramente superiores à obtida em 2007 pelos autores Martins, Leal e Maroco. Na Escala de Preocupações Parentais foi obtida uma média inferior à obtida em 2009 pelos autores Algarvio, Leal e Maroco.

A mãe de um bebé portador de Síndrome de Down depara-se com o facto de que o bebé imaginado não é o bebé que ela tem nos braços. A discrepância entre o bebé imaginário e o bebé real que ocorre, normalmente é muito mais marcante quando ele é portador de uma malformação. Inicia-se um processo de luto pela perda do bebé imaginário e a aceitação do bebé real portador de Síndrome de Down. O interjogo aceitação e ou rejeição permanece e pode ser comparada a ambivalência que faz parte de todo amor materno. A literatura sobre os pais de crianças especiais é ainda incipiente e tende a tratar, mais frequentemente, do papel das mães na relação com a criança, sabemos que o impacto do nascimento do filho é forte sobre ambos, mas a mãe tende a reportar reações mais profundas e significativas (Shapiro, Blacker & Lopez, 1998).

Verifica-se que não existem relações estatisticamente significativas entre as três escalas e as variáveis sociodemográficas: idade das mães, número de filhos e idade dos filhos/as portadores/as de Síndrome de Down. É possível observar que, com o aumento das idades das mães, as preocupações parentais diminuem e aumenta a satisfação parental e o impacto familiar de um filho. Estes resultados corroboram com o que

mencionam Seidl de Moura e Ribas (2005), descrevendo que as crenças mostram três componentes, ou seja, de caráter cognitivo, afetivo e comportamental. Assim sendo, as crenças são organizadas em sistemas instintivamente construídos, baseados na cultura e no contexto em que o indivíduo habita, realçando que a crença não é de toda uma verdade absoluta, mas sim uma verdade interpessoal, com transformações e ou ajustamentos ao longo do ciclo de vida e desenvolvimento do indivíduo.

Observa-se também que, para as 58 mães inquiridas com o aumento da idade do filho/a portador/a de Síndrome de Down, o impacto familiar diminui e aumenta a satisfação parental e as preocupações parentais. Kumar, Robins e Cotran (2011) referem que os/as portadores/as de Síndrome de Down manifestam um grande número de complicações médicas, passíveis de afetar todos os sistemas orgânicos, o que pode justificar o aumento das preocupações parentais

Verificou-se que quanto mais filhos tiverem as mães da amostra em estudo, maiores serão os valores obtidos nas três escalas. Os autores Minuchin e Fishman (2003) mencionam que as famílias mais numerosas tendem a lidar melhor com os fatores stressantes e daí poderem apresentar maior satisfação, impacto e preocupações.

Existem diferenças estatisticamente significativas nas Escalas de Impacto Familiar de um Filho e Preocupações Parentais entre as diferentes habilitações académicas das mães. Observe-se, ainda, que são as mães com o ensino secundário que apresentam médias superiores na Escala de Impacto Familiar de um Filho. Em relação às preocupações parentais, são superiores nas mães com o ensino básico. Na satisfação parental são as mães com o ensino superior a apresentarem maiores valores médios.

Não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo entre as diferentes situações laborais. Nesta amostra é possível observar que, em geral, a satisfação parental e as preocupações parentais são maiores para as mães reformadas e o impacto familiar de um filho é maior para as mães desempregadas.

Não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo entre o facto de ser ou não o filho/a primogénito/a portador/a de Síndrome de Down e entre o facto de a gravidez ter sido ou não planeada. Os dados da amostra mostram que a satisfação parental e impacto familiar de um filho são superiores quando o filho/a não é o primogénito/a, mas as preocupações parentais são ligeiramente superiores quando o filho/a é o primogénito/a. Em relação à variável gravidez planeada, a satisfação parental e o impacto familiar de um filho são superiores quando a gravidez foi planeada e relativamente às preocupações parentais estas são ligeiramente superiores quando a

gravidez não foi planeada. Murphy (1993) refere que a comunicação do diagnóstico de que o seu filho/a é portador/a de deficiência pode na realidade desencadear um momento de crise séria, sendo que as mães iniciam rápidas e profundas mudanças das suas construções ou imaginações sobre o filho/a.

Existem diferenças significativas na Escala de Satisfação Parental entre a hipótese de abortar ou não no caso da possibilidade e ou certeza de que o bebé é portador de Síndrome de Down. Constatou-se que a satisfação parental é superior quando não se coloca a hipótese de abortar no caso da possibilidade e ou certeza de que o bebé ser portador de Síndrome de Down. Em termos amostrais, o impacto familiar de um filho e as preocupações parentais são maiores quando não se coloca a hipótese de abortar. Também se observam diferenças significativas na Escala de Impacto Familiar de um Filho entre as mães que dizem que o pai do seu filho/a portador/a de Síndrome de Down manifestou que abortasse. Constatou-se que o impacto familiar de um filho é superior quando o pai não manifestou o desejo da mãe abortar no caso do filho/a ser portador/a de Síndrome de Down. Em termos amostrais, a satisfação parental é maior quando o pai deseja que a mãe não aborte e as preocupações parentais são maiores quando o pai deseja que a mãe aborte. Frude (1991) refere que a presença de uma criança portadora de deficiência pode mesmo fomentar as relações conjugais. Sendo que, alguns estudos apontam para que a partilha das tarefas nos casais de crianças com deficiência, está associada também a uma maior satisfação conjugal, quer para os pais quer para as mães

Existem diferenças significativas nas três escalas em relação ao facto de as mães, alguma vez, se terem arrependido ou não de terem tido o filho/a portador/a de Síndrome de Down. Constatou-se que a satisfação parental e o impacto familiar de um filho são superiores para as mães que não mostraram arrependimento de ter tido este filho/a portador/a de Síndrome de Down. Relativamente às preocupações parentais são superiores para as mães que mostraram arrependimento de ter tido este filho/a portador/a de Síndrome de Down. Shapiro (1998) menciona que as mães são mais afetadas emocionalmente que os pais, em relação às necessidades dos cuidados associados à deficiência, derivado à indispensabilidade de responder às mudanças e às possíveis dificuldades do processo de promoção do desenvolvimento da criança com deficiência. Sendo que, que há uma grande instabilidade no modo como estas mães reagem e lidam com a situação, é indispensável que promovam estratégias específicas como mães destas crianças e não adotem formas desviantes.

Existem diferenças significativas nas Escalas Satisfação Parental e Impacto Familiar de um Filho relativamente ao momento em que as mães tiveram conhecimento que o bebé era portador de Síndrome de Down, sendo a satisfação parental e o impacto familiar de um filho inferiores quando se tem conhecimento, após o parto, que o bebé é portador de Síndrome de Down. Relativamente às preocupações parentais verifica-se um maior valor médio quando se tem conhecimento, após o parto, que o bebé é portador de Síndrome de Down. Berger (1990) menciona que se o bebé ao nascer for diferente do que foi imaginado, a frustração pode estabelecer-se e gerar uma situação de stresse, comprometendo não só a sua aceitação mas também a interação e o próprio desenvolvimento da criança, convertendo-se num fator de risco. Conceber um filho envolve um compromisso que se perpetuará para o resto das suas vidas. A chegada de um novo membro no seio da família origina uma nova organização familiar, implicando uma inerente mudança na vida do casal. Ao receber a notícia de que o seu bebé é portador de Síndrome de Down, inicialmente poderá desencadear uma situação de desespero, relacionada às expectativas com o nascimento de um bebé que seja saudável. Assim sendo, é válido que os pais se sintam confusos, tendo momentos de raiva alternados com momentos de tristeza, consciencializando-se de que amam o seu bebé tal qual ele é, porém ao mesmo tempo rejeitando-o.

Quanto à alteração na relação com o pai do filho/a portador/a de Síndrome de Down, por parte da mãe, não existem diferenças significativas para nenhuma escala em estudo. Em termos amostrais a satisfação parental é maior no grupo de mães que diz que ocorreram alterações de forma negativa. O impacto familiar de um filho é maior no grupo de mães que diz que ocorreram alterações de forma positiva e nas preocupações parentais, o grupo de mães que diz que a relação não alterou é o que apresenta maior valor médio. O que pode ser explicado através das ideias do autor acima citado (Berger, 1990) e também segundo Frude (1991) a presença de um marido, ainda que não coopere nos cuidados diários a prestar à criança, parece beneficiar a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência. A adaptação face à deficiência parece ser mais positiva em famílias com dois progenitores (pai e mãe). Sendo que, as famílias tradicionais, constituídas pelo pai e mãe, têm tendência a aceitar a deficiência de uma forma mais positiva, mesmo quando o pai não participa nos cuidados do filho/a, o que não acontece nas famílias monoparentais. Referindo que as mães que têm mais tempo para elas e mais oportunidades de sair de casa são as que apresentam menos stresse e mais

satisfação nas suas vidas. A presença de um filho com Necessidades Educativas Especiais pode fortalecer os sentimentos do casal.

Existe relação estatisticamente significativa entre as Escalas Satisfação Parental e Impacto Familiar de um Filho. Uma outra relação estatisticamente significativa que é possível observar é a relação existente entre as Escalas de Preocupações Parentais e Impacto Familiar de um Filho. À medida que aumenta o impacto familiar de um filho aumenta a satisfação parental e diminuem as preocupações parentais.

Tal como em todos os estudos, neste, em particular, também foram encontradas algumas limitações, nomeadamente a dificuldade na recolha bibliográfica e na escassez de estudos quantitativos sobre esta temática.

Como sugestão para trabalhos de investigação futuros, seria importante desenvolver este estudo com mães de crianças com Autismo e efetuar a comparação das três escalas e subescalas estudadas nas mães com filhos/as portadores/as de Síndrome de Down e Autismo. Também seria importante aumentar a dimensão da amostra (maior diversidade de concelhos do país). Outro estudo importante seria inquirir também o pai de filhos/as portadores/as de Síndrome de Down e efetuar as comparações nas várias escalas entre os dois progenitores. Um outro estudo também importante seria perceber o impacto, a preocupação e a repercussão fraternal de indivíduos portadores de Síndrome de Down e perceber se existem diferenças na variável sexo (dos/as irmãos/ãs).

Para não tornar este trabalho exaustivo foram apenas estudadas as Escalas de Satisfação Parental, de Impacto Familiar de um Filho e de Preocupações Parentais, não sendo dada ênfase às respetivas subescalas. Num trabalho futuro poder-se-á analisar detalhadamente as relações existentes entre as diferentes subescalas e também a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as subescalas e algumas variáveis sociodemográficas. Seria também interessante averiguar se existem diferenças significativas nas três escalas entre os sexos dos portadores de Síndrome de Down, o que neste trabalho não foi possível dado que a variável sexo do filho/a portador/a de Síndrome de Down não foi considerada no Questionário Sóciodemográfico.

Após a análise dos dados e a discussão dos resultados evidencia-se que o impacto familiar de um filho é muito importante para a família e, em particular para a mãe. As preocupações parentais e a satisfação parental fazem parte da vida familiar, sendo assim o papel da mãe é extremamente importante para o desenvolvimento de qualquer ser humano, especialmente, de indivíduos portadores de Síndrome de Down.

Bibliografia

- Ainsworth, M. D. S. (1979). *Attachment as related to mother-child interaction*. In J. S. Rosenblatt, R. A. Hinde, C. Beer, & M. Busnel (Eds. 11^a). *Advances in the study of behavior* (Vol. 9). New York: Academic Press.
- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais. Lisboa: Dinalivro.
- Berger, J. (1990). *Interactions between parents and their infants with Down syndrome*. In D. Chicchetti & M. Beeghly (Org.), *Children with Down syndrome: a development Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York: Basic Books.
- Brazelton, T. B. & Crarcer B. (2001). *As primeiras relações* (M. B. Cipolla, trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Canavarro, M. C. (2001). *Gravidez e maternidade: Representações e tarefas de desenvolvimento*. Em Canavarro, M. C. - *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Fortin, M. F. (2009). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Freud, S. (1996). *Além do princípio do prazer (1920)*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud (Vol. XVIII). Rio de Janeiro: Editora Imago.
- Frude, N. (1991). *Uderstanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.
- Jung, C. G. (1982). *Estudos sobre o simbolismo do si-mesmo*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Leal, I. & Maroco, J. (2010). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*. Porto: Livpic.
- Kumar, V., Robins & Cotran (2011). *Patologia-Bases Patológicas das Doenças*. Brasil: Elsevier.

- Klaus, M. H., Kennell, J. H. & Klaus, P. H. (2000). *Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Editora.
- Maldonado, M. T. (2005). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. (17ª ed.) São Paulo: Saraiva.
- Murphy, A. (1993). *Nasce uma criança com Síndrome de Down*. Em S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. Campinas, SP: Papyrus.
- Minuchin, S. & Fishman, C. (2003). *Técnicas de terapia familiar*. (Claudine Kinsch e Maria Efigênciã, trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística Com Utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Morato, P. P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pueschel, S. M. (1995). *Síndrome de Down. Guia para pais e educadores* (2ª ed.). São Paulo: Papyrus.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mémnon.
- Schwartzman, J. S. (2003). *Generalidades*. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down*. São Paulo: Mémnon/Mackenzie.
- Seidl de Moura, M. L. & Ribas, A. F. P. (2005). *Evidências sobre características de bebês recém-nascidos: um convite a reflexões teóricas*. Em Seidl-de-Moura, M. L. (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Shapiro, J., Blacker, J. & Lopez, S. R. (1998). *Maternal reaction to children with mental retardation*. Handbook of mental retardation and development. New York: Cambridge University.
- Stern, D. (1997). *A Constelação da Maternidade*. Porto Alegre: Artmed.
- Vygotsky, L.S. (1997). *Obras Completas V. Fundamentos de defectologia*. Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Winnicott, D. (1988). *Os bebês e suas mães*. (Jefferson Luiz Camargo, trad.). São Paulo: Martins Fontes.