



**ISPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

UM NOVO OLHAR SOBRE JOVENS COM SÍNDROME DE  
DOWN

A PERCEPÇÃO DOS JOVENS E SEUS PAIS ACERCA DO  
SUPORTE FAMILIAR E SOCIAL

ANA RITA ALVES COELHO FERNANDES

Orientador de Dissertação:  
PROF. DOUTORA JÚLIA SERPA PIMENTEL

Coordenador de Seminário de Dissertação:  
PROF. DOUTOR FRANCISCO PEIXOTO

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de  
MESTRE EM PSICOLOGIA  
Especialidade em Psicologia Educacional

2012

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Educacional conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de Setembro, 2006

## **AGRADECIMENTOS**

*“Vivemos com o que recebemos, mas marcamos a vida com o que damos”  
Wiston Churchill*

Um grande e especial agradecimento à Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel, por toda a sua disponibilidade, não só na orientação deste trabalho de investigação, como também pelo gosto que tive ao tê-la como Docente. Foi uma pessoa fundamental para o meu percurso académico, bem como pela minha motivação, dedicação e interesse pela Psicologia Educacional.

Agradeço também ao Prof. Doutor Francisco Peixoto pela orientação que me deu para a realização deste trabalho nas aulas de seminário.

Um agradecimento muito especial a todos os participantes do estudo, pela sua disponibilidade e partilha de sentimentos, porque sem eles, este estudo nunca teria sido realizado.

Um especial agradecimento às colegas e amigas Ana Lia e Sandra, por toda a partilha e apoio que existiu entre nós.

Agradeço a todas as pessoas que me apoiaram ao longo destes anos. Um enorme beijo a todos aqueles que, embora não estejam aqui mencionados, se cruzaram e estiveram comigo nesta caminhada...Eles sabem que são!

Agradeço também a todos aqueles que nunca acreditaram que eu seria capaz de chegar aqui. Deram-me ainda mais motivação!

Ao Paulinho por todo o apoio e ajuda que me deu ao longo de todo o percurso académico, e principalmente nesta última fase, e claro pela paciência que tem para me aturar! Obrigada por nunca me teres abandonado.

Por último, a mais importante...Obrigada Mãe. Estejas onde estiveres, sei que estiveste sempre a meu lado, a dar-me forças para chegar onde cheguei...

## **RESUMO**

Este trabalho visa compreender a percepção que os jovens com síndrome de Down têm acerca do suporte social, familiar e de amizades que possuem, e compará-las com a dos seus pais.

Actualmente existem poucos estudos que nos permitam compreender o significado da Síndrome de Down, no que respeita à auto-percepção que estes jovens têm sobre as suas competências sociais e sobre a sua rede de interacção e suporte.

Sendo a inserção adequada destas crianças no seu contexto sociocultural de extrema importância para a sua adaptação, bem-estar e desenvolvimento, perceber se estes jovens têm determinadas percepções, afigura-se de grande relevância para a intervenção com os próprios jovens, para os seus pais e para os profissionais que com eles trabalham.

Para o efeito foi aplicada, quer nos jovens com síndrome de Down como aos seus pais, uma escala de 15 itens que avalia as dimensões essenciais do estudo.

Foi efectuada uma análise estatística cujos resultados vieram comprovar que estes jovens possuem competências como a auto percepção e auto estima e que, na maioria dos itens, as respostas dos jovens foram opostas às dos seus pais.

Assim sendo pode concluir-se que os jovens com síndrome de Down têm capacidades que os seus pais desconhecem, mas que principalmente a sociedade desconhece ou não quer conhecer.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down, adolescência, auto-percepção

## **ABSTRACT**

This study aims to understand the perception that young people with Down syndrome have about social support, family and friends they have, and compare it the perception of their parents.

Nowadays there are few studies that allow us to understand the meaning of Down syndrome in relation to the self-perception that these young people have on their social skills and on their network interaction and support.

Being the proper insertion of these children in their sociocultural context of extreme importance for adaptation, welfare and development, realize that these young people have certain perceptions, it is of great relevance for intervention with young people, their parents and for those professionals who work with them.

To this end a scale of 15 items was applied that assess the key dimensions of the study, both for young people with Down syndrome, as their parents.

We performed a statistical analysis and those results have demonstrated that these young people have skills such as self-awareness and self-esteem, and that in most items, the responses of young people were opposed to their parents.

Therefore it can be concluded that young people with Down syndrome have abilities that their parents are not aware off, but that society mainly don't known or not even want to know.

**Keywords:** Down syndrome, adolescence, self-perception

## Índice

I. INTRODUÇÃO.....	1
II. REVISÃO LITERATURA.....	4
Capítulo I.....	4
Síndrome de Down e suas características.....	4
Aspectos Psicológicos - Desenvolvimento e Funcionamento Cognitivo .....	6
Adolescência e síndrome de Down .....	9
Teoria da mente e síndrome de Down.....	13
Auto-percepção em jovens com síndrome de Down.....	14
Capítulo II.....	16
Importância do ambiente, da família e dos amigos no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down.....	16
Importância do Ambiente .....	16
Importância da Família.....	17
Importância das Amizades .....	18
III. OBJECTIVO GERAL DO ESTUDO.....	21
IV. MÉTODO .....	22
Tipo de estudo .....	22
Participantes .....	22
Instrumentos .....	23
Procedimentos .....	24
Análise dos dados .....	24
V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS.....	25
Análise da consistência interna .....	25
Análise dos resultados obtidos pelos jovens e pelos pais na Escala de Satisfação de Suporte Social.....	27
Análise das diferenças entre as respostas dos jovens e dos pais .....	29
Associação entre as respostas dos jovens e as respostas dos pais .....	30
VI. DISCUSSÃO .....	33
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	39
Anexo A – Carta de apresentação .....	45
Anexo B – Consentimento informado.....	46
Anexo C – Escala Satisfação com o Suporte Social – Original .....	48
Anexo D – Escala Satisfação com o Suporte Social – Aplicada.....	49
Anexo E – Questionário Sócio escolar.....	50
Anexo F – Outputs.....	53

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 - Médias, Medianas, Desvio Padrão, Máximo e Mínimo da Escala de Satisfação com o Suporte Social dos jovens e dos pais .....	27
Tabela 2 - Valores do teste U de Mann-Whitney relativos às quatro dimensões da Escala de Satisfação com o Suporte Social dos jovens e dos pais .....	29
Tabela 3 - Correlações entre respostas dos pais e dos jovens (Correlação de Pearson).....	31

## I. INTRODUÇÃO

Antes de iniciar a revisão de literatura, bem como a explicitação dos vários conceitos relevantes ao desenvolvimento do presente trabalho, importa referir e fundamentar, sucintamente, a pertinência do mesmo. Na verdade, o interesse por este tema relaciona-se com o facto de ter vindo a constatar a dificuldade que as crianças com síndrome de Down têm, ainda nos dias de hoje, de frequentar o ensino normal, não só porque o mesmo não está ajustado à diferença, mas sobretudo pelo estigma que estas crianças carregam a nível social. Desta forma, é fundamental compreender os processos e os contextos inerentes a esta desordem cromossómica no sentido de considerar a aplicação de estratégias para desenvolver uma melhor qualidade de vida para esta população.

A qualidade de vida das crianças com síndrome de Down poderia ser melhor se a sua inserção no contexto sócio cultural fosse mais adequada. Entenda-se, que o tipo de relação que a criança com síndrome de Down estabelece com o seu ambiente durante o seu ciclo de vida, é fundamental para uma melhor compreensão de aspectos relacionados com o seu desenvolvimento, bem como as suas interacções sociais. A família desempenha um papel de grande importância, uma vez que se trata do primeiro universo de relações sociais destas crianças, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento ou, inversamente, um ambiente que venha a complicar um desenvolvimento mais adequado e saudável.

As crianças com síndrome de Down, tal como todas as outras, são influenciadas pelos diversos ambientes com os quais têm contacto e, principalmente, pela cultura em que estão inseridas, uma vez que o processo de desenvolvimento não pode ser entendido sem ter em consideração as condições históricas, culturais, sociais e ambientais que estão em constante relação com a criança (Tudge, Gray & Hogan, 1997).

No que diz respeito à rede social “amizade”, e segundo Fehr (1996), este é um tipo de relacionamento que proporciona bem-estar aos pares, caracterizando-se por companheirismo, intimidade e apoio mútuo, tendo como objectivo fornecer uma base de segurança extra familiar.

Na adolescência, a amizade e o grupo de pares são cruciais para garantir a afectividade e bem-estar pessoal. Os jovens com síndrome de Down passam, tal como os jovens com desenvolvimento típico, por este período de vida. Actualmente considera-se que o adolescente com síndrome de Down, como qualquer outro, tem necessidade de expressar os seus sentimentos, uma vez que a repressão das suas emoções pode alterar o seu equilíbrio interno.

Durante a adolescência, a amizade tem um destaque entre todos os relacionamentos sociais, e a sua qualidade é um indicador do ajustamento psicossocial dos jovens.

De acordo com várias investigações (Yirmiya & Shulman, 1996; Baron-Cohen, 1989), os autistas carecem da capacidade de atribuir estados mentais, enquanto as crianças com síndrome de Down e as crianças com desenvolvimento normal não apresentam nenhuma dificuldade particular com tarefas da teoria da mente.

Os jovens cuja sua educação é, ou foi, realizada na comunidade geral, possuem mais oportunidades para ter uma auto-percepção e expressar o que sentem e pensam sobre si mesmos. A aquisição e desenvolvimento da capacidade de auto-percepção tem sido geralmente dividida em seis estádios: auto-reconhecimento (capacidade de se reconhecer a si mesmo), auto-representação (capacidade de se distinguir dos outros), auto-descrição (capacidade de estruturar recursos sobre si mesmo), auto-afirmação (capacidade de ser motivado para determinado objectivo comportamental), auto-regulação (capacidade de alterar comportamentos mediante uma situação) e auto-avaliação (capacidade de reflectir sobre si mesmo) (DesRosiers & Busch-Rossnagel, 1997, cit. por Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

A capacidade de compreender os estados mentais, tais como desejos, crenças, sentimentos e intenções dos outros e de si mesmo, é uma das características do ser humano. Esta capacidade designa-se como teoria da mente e uma vez que os estados mentais mencionados não são observáveis, essa compreensão implica sempre inferências (Jou & Sperb, 1999).

A família suporta uma enorme carga emocional, e tem uma acção profunda na formação da personalidade dos seus membros (Rey, & Martinez, 1989, cit. por Silva & Dessen, 2002).

A melhor forma de compreender a síndrome de Down, e o que significa para cada criança, é conhecer os factos. Estes, melhor de que os mitos, ajudam a compreender uma patologia que esteve durante tanto tempo envolta em medo e desconhecimento, e que nos dias de hoje, ainda é por muitos vista de forma diferente.

Assim, com este estudo, pretende-se conhecer qual a percepção que os jovens com síndrome de Down têm acerca do seu suporte familiar e social, e compará-la com a percepção dos seus pais.

Para tal fez-se uma revisão da literatura considerada pertinente para o tema, nomeadamente sobre aspectos físicos e psicológicos dos jovens com síndrome de Down.

A componente teórica deste trabalho é constituída por dois capítulos, sendo que no primeiro se aprofundam não só os aspectos referidos anteriormente, bem como a fase de adolescências destes jovens, a sua auto-percepção e conseqüente ligação com a teoria da

mente. No segundo capítulo é abordada a importância que a família, o ambiente e as amizades têm para os jovens com síndrome de Down.

De seguida é apresentado o método escolhido, descrevendo não só o tipo de estudo, bem como os participantes e suas características, o instrumento e o procedimento de aplicação do mesmo.

Posteriormente serão apresentados, analisados e discutidos os resultados do estudo, relacionando-os com os estudos de outros autores dos temas abordados.

Para concluir, serão feitas algumas considerações finais, tendo em conta a síntese da informação recolhida, complementada com uma reflexão das implicações do estudo.

Destacam-se ainda algumas limitações do estudo que estão, em parte, associadas às dificuldades que existiram na realização deste trabalho.

## II. REVISÃO LITERATURA

### Capítulo I

#### Síndrome de Down e suas características

A criança com síndrome de Down é portadora de uma desordem cromossômica que implica perturbações de várias ordens. Esta síndrome surge com a presença de 47 cromossomas em vez dos 46, que constituem um indivíduo normal.

Assim sendo, nas crianças com síndrome de Down a divisão celular apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomas, ou seja, a presença de um cromossoma suplementar, três em vez de dois, no par 21. É por esta razão que esta síndrome é também conhecida por trissomia 21.

A denominação de síndrome de Down só foi proposta após outras designações terem sido utilizadas, tais como, imbecilidade mongolóide, cretinismo furfuráceo, criança inacabada, entre outras. Todos estes termos apresentam um alto grau pejorativo, incluindo o termo mongolismo que foi utilizado até 1961. Esta terminologia foi suprimida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS) a partir de 1965, prevalecendo assim a denominação de síndrome de Down.

Segundo Coleman (1978, cit. por Stray-Gundersen, 1995), actualmente são considerados três tipos de anomalia cromossômica: Trissomia 21 livre, em que os sujeitos são portadores de um cromossoma suplementar; Mosaico em que apenas algumas das células têm esse cromossoma suplementar e Translocação em que o braço mais longo do cromossoma 21 está partido e agarrado a um outro cromossoma. De acordo com o autor, 91% dos casos são Trissomia 21 livre.

Antes de referir algumas características das crianças com síndrome de Down, é importante, salientar que, tal como na população normal, também nestas crianças existe diversidade e variabilidade. Esta desordem cromossômica provoca problemas cerebrais, de desenvolvimento físico, fisiológico e de saúde. A aparência física destas crianças apresenta características muito particulares e específicas, que dá a estes indivíduos um aspecto muito semelhante. De acordo com Lambert e Rondal (1982, cit. por Stray-Gundersen, 1995) as crianças com síndrome de Down têm a cabeça mais pequena do que o normal, sendo que a parte de trás da mesma (occipucio) é geralmente mais proeminente. As fontanelas podem ser relativamente grandes e terminam mais tarde do que na criança normal. O nariz é pequeno e com a parte superior achatada. Os olhos são suavemente rasgados com uma pequena prega de

pele nos cantos anteriores. A parte exterior de íris pode apresentar manchas de cor ligeiras (chamadas manchas de Brushfield). As orelhas são pequenas assim como os lóbulos auriculares. A boca é relativamente pequena. A língua é de tamanho normal e, em consequência da pequenez da boca associada ao baixo tônus muscular destas crianças, pode sair ligeiramente da boca. Os dentes são pequenos e na maioria das vezes mal formados, podendo mesmo faltar alguns. O pescoço é curto. As mãos são pequenas com dedos curtos. Frequentemente a mão apresenta uma só prega palmar em vez de duas, e o dedo mindinho pode ser um pouco mais curto que o normal e ter apenas duas falanges. Os pés podem apresentar um espaço ligeiro entre o primeiro dedo e os restantes, com um pequeno sulco entre eles na planta do pé. A pele aparece ligeiramente arroxeadada e tende a tornar-se seca à medida que a criança cresce. Os cabelos são finos, relativamente fracos e lisos.

Para além destas particularidades, os indivíduos com síndrome de Down, costumam ter uma altura inferior à média, e alguma tendência para a obesidade ligeira ou moderada, sobretudo a partir do final da infância.

Estas crianças são mais propensas a desenvolver algumas patologias como mal formação cardíaca, hipotiroidismo, problemas respiratórios, problemas de visão, de audição, dermatológicos e odontológicos (Schwartzman, 1999, cit. por Anhão, 2009).

Segundo Holden e Stewart (2002), as crianças com esta alteração cromossómica apresentam um défice intelectual mas, assim como qualquer criança, não é possível prever o seu futuro potencial cognitivo. Sabe-se que existe uma vasta análise das habilidades cognitivas destas crianças, tanto daquelas que apresentam dificuldades intelectuais muito significativas, como também as que apresentam dificuldades moderadas. Algumas destas características específicas são observadas nestas crianças quando se tornam estudantes, como por exemplo dificuldades na memória curta e auditiva, dificuldades de linguagem e fala, dificuldade em generalizar de uma situação ou lugar para outro, forte consciência e percepção visual, habilidades de aprendizagem visual, atraso na coordenação motora grossa e fina, e dificuldade de pensamento.

De acordo com Pimentel (1997), que refere trabalhos de Rauh (1989) e Wishart (1986), um menor número de comportamentos espontâneos de exploração e a dificuldade de abordagem de situações novas manifestadas pelas crianças com síndrome de Down é explicado como um “*comportamento de evitamento cognitivo*”, no sentido em que estas crianças tenderiam a regredir para um nível inferior de comportamento quando colocados perante uma situação envolvendo um mínimo de dificuldade e desafio.

A autora refere ainda, que para além das características acima referidas e tendo em consideração o desenvolvimento tardio do sorriso e riso, as dificuldades no uso do olhar referencial e o uso desadequado de vocalizações e olhares, torna-se evidente que as crianças com síndrome de Down são parceiros interactivos mais difíceis, mas sobretudo diferentes.

### **Aspectos Psicológicos - Desenvolvimento e Funcionamento Cognitivo**

Foi a partir dos anos 70 que se deu início a uma série de estudos multidisciplinares com o objectivo de obter um maior conhecimento acerca do desenvolvimento cognitivo e motor, da vida socioafectiva e dos processos de desenvolvimento característicos da criança com síndrome de Down.

Em geral as crianças com esta desordem cromossómica apresentam atrasos notáveis em todas as áreas e, na sua generalidade, estes surgem no primeiro ano de vida, e o ritmo a que o desenvolvimento se processa é progressivamente menor durante a etapa seguinte e idade pré-escolar. Durante os três primeiros anos, o desenvolvimento social parece ser o menos afectado, enquanto os maiores atrasos se verificam no desenvolvimento da linguagem, principalmente a nível da linguagem expressiva.

A gravidade do atraso destas crianças é muito variável de umas para as outras. Contudo, apesar destas diferenças, existe uma constância do desenvolvimento global das mesmas.

De acordo com a teoria de Piaget (Dolle, 2005), o desenvolvimento intelectual das crianças com deficiência mental processa-se mais lentamente, estagnando por fim num estágio inferior de organização cognitiva. O seu desenvolvimento intelectual caracteriza-se pelo facto de permanecerem, durante mais tempo que os indivíduos normais, nos estádios e sub-estádios intermédios, retrocedendo com mais facilidade de um sub-estádio para o anterior.

No que respeita à área da percepção, as crianças com síndrome de Down apresentam défices na capacidade de discriminação visual e auditiva (principalmente quanto à discriminação da intensidade da luz); reconhecimento táctil em geral; cópia e reprodução de figuras geométricas e rapidez perceptiva (tempo de reacção). Infelizmente os estudos sobre os mecanismos implicados nas actividades perceptivas das crianças com síndrome de Down são escassos em comparação com os das crianças “normais” (Zeaman & Horse, 1963; Furby, 1974, cit. por Sampedro et al, 1997).

Relativamente à atenção, os mesmos autores afirmam que existe um défice de atenção nestas crianças e que as prestações das mesmas são medíocres nas aprendizagens porque

necessitam de mais tempo para dirigir a atenção para o que pretendem e têm maior dificuldade em transferi-la de um aspecto para outro do estímulo.

Referindo-se à memorização, os mesmos autores referem que há investigadores que assinalam que as impressões mnésicas persistem menos tempo nos circuitos nervosos da memória a curto prazo dos sujeitos com atrasos moderados e severos. Outros autores defendem que os maus resultados e os problemas na aprendizagem e memorização se devem a dificuldades na categorização conceptual e simbólica. A criança com síndrome de Down tem de aprender determinadas tarefas, mas não dispõe de um mecanismo de estruturas mentais para os assimilar, orientando-se assim por imagens (concreto) e não por conceitos (abstracto). Assim sendo, pode afirmar-se que os problemas relativos à memória nestas crianças se devem ao facto de as mesmas não utilizarem estratégias para organizar a actividade mnésica.

As dificuldades de linguagem apresentam formas e graus de várias ordens. Uma vez que a evolução do indivíduo, a sua integração e autonomia pessoal e social dependem em grande parte da aquisição e evolução da linguagem, está de facto provado que nas crianças com síndrome de Down o atraso desta é considerável em relação a outras áreas do desenvolvimento, existindo também um grande desajustamento entre os níveis compreensivo e expressivo.

No que respeita à compreensão, a evolução de uma criança com síndrome de Down é semelhante à de uma criança normal, embora mais atrasada. Neste sentido é de salientar que a menor reacção e iniciativa demonstrada nas interações durante as primeiras etapas de vida, e a diminuição da capacidade para dirigir o olhar para o outro ou para o objecto, dificulta o estabelecimento dos mecanismos de associação, atrasando desta forma o desenvolvimento da compreensão e produção verbal. Estas crianças revelam uma falta de relação lógica na narração, originando assim incoerência da mesma, que na realidade é apenas resultado das perturbações da estruturação espaço-temporal, ou seja, da dificuldade em estabelecer relações de síntese entre uma situação nova e experiências anteriores.

Mancini, Silva, Gonçalves e Martins (2003) realizaram um estudo para comparar o desempenho funcional de crianças com e sem síndrome de Down, em que analisaram áreas como mobilidade e função social, e concluindo que o atraso apresentado pelas crianças com síndrome de Down se manifesta mais rapidamente, podendo interferir na capacidade destas de desempenhar, de forma independente, diversas tarefas e actividades de rotina diária. Este estudo contribui para fomentar a diferença existente no processo de socialização de crianças com síndrome de Down e de crianças normais.

As questões relativas ao nascimento do bebé com síndrome de Down e a forma de relacionamento deste com a sua família têm sido alvo de vários trabalhos de pesquisa. De acordo com o estudo de Regen, Ardore e Hoffmann (1993, cit. por Tada & Souza, 2009) sobre as formas como as famílias enfrentam o nascimento de um bebé com deficiência, é de realçar que a forma como esta lida com o facto do seu filho ter uma deficiência, pode interferir no seu desenvolvimento afectivo e cognitivo. Sobre a constituição da relação entre pais e filhos com síndrome de Down, estudos como os de Mahoney, Fors e Wood (1990), Tada (1994) e Tannock (1988) citados por Tada e Souza (2009), referem o quanto esta relação se torna complexa, quando os pais assumem papéis distintos, que não os ajudam a compreender as necessidades reais das crianças, prejudicando assim a exploração do contexto por parte destas, contribuindo para uma conduta mais passiva e dependente.

Alcançada a idade escolar, os pais da criança com síndrome de Down debatem-se com várias dúvidas que os bloqueiam. Para Costa (1995), Tunes e Piantino (2001) citados por Tada e Souza (2009), a escolarização das crianças com síndrome de Down deve dar oportunidades à apropriação do saber escolar por meio de práticas pedagógicas distantes da pedagogia terapêutica que visa apenas o desenvolvimento de actividades da vida diária e o raciocínio concreto. Saad (2003) aponta a necessidade dos pais serem bem orientados por psicólogos educacionais para que possam promover um melhor desenvolvimento dos seus filhos.

Os estudos referidos contribuíram para a construção de significados sobre o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down. Esta construção tende a ser mediada pela constituição das relações entre pessoas com incapacidades e aquelas que não a possuem.

## **Adolescência e síndrome de Down**

Na adolescência, a amizade e o grupo de pares surgem como construtores privilegiados de afectividade e bem-estar pessoal. Os jovens com síndrome de Down passam, tal como os outros jovens com desenvolvimento típico, por este período de vida.

De acordo com Sampaio (1994), a adolescência ocorre desde que as alterações psicobiológicas iniciam a maturação, até à idade em que um sistema de valores e crenças se enquadra numa identidade.

No que respeita ao desenvolvimento, o período da adolescência caracteriza-se pela transacção do estágio infantil para o estágio adulto, que engloba o progresso das capacidades intelectuais, das atitudes e da adaptação em termos afectivos e intelectuais (Luella Cole & Irma, 1970, cit. por Magalhães, 2010). Para os autores, esta fase caracteriza-se pelas transformações físicas e psico-afectivas que surgem na definição da identidade do adolescente.

Para Smilansky (1996, cit. por Magalhães, 2010), a socialização escolar é decisiva para estimular a construção da identidade e o ajustamento dos adolescentes, no que respeita ao desenvolvimento pessoal, habilidades intelectuais, bem como à definição de valores e atitudes.

Já Zajicek-Farber (1996) defende que a educação, o ajustamento familiar e emocional, e as relações sociais são facilitadoras da satisfação com a vida e percepção do bem-estar, enfatizando ainda a importância da compreensão de competências nos adolescentes e nos contextos em que estão inseridos.

No que respeita à construção de identidade, Raymond-Rivier (1983, cit. por Magalhães, 2010), refere que o início cronológico da adolescência pode não coincidir em todos os sujeitos, uma vez que esta sofre a influência de múltiplos e variados factores, tais como a cultura, meio social e económico, raça, hereditariedade, clima e cognição. Tal como precisar o início da adolescência, é ainda mais difícil determinar o seu fim, pois não existe nenhuma ocorrência biológica que o comprove.

A nível cognitivo, a principal transformação que ocorre na adolescência é a crescente capacidade de considerar tanto as realidades com que têm contacto como as que podem não existir fisicamente. Piaget (1976, cit. por Magalhães, 2010) chamou a esta capacidade, pensamento formal.

Erikson (1968, cit. por Magalhães, 2010) identificou os anos da adolescência como um período durante o qual o sujeito em desenvolvimento constrói o auto-conceito, a avaliação

que faz de si próprio, a autonomia, a auto-imagem e a auto-estima. Para o autor, a identidade é definida como a imagem que o adolescente tem de si próprio, em relação aos seus atributos físicos, intelectuais e emocionais.

De acordo com Lutte (1991, cit. por Magalhães, 2010), o conceito de identidade é muito abrangente, pois corresponde à assimilação de diversas características pessoais, tais como, sentimentos, pensamentos, emoções, comportamentos, atitudes, motivações e projectos de vida.

O conceito de identidade tem associado o conceito de estigma, sobretudo quando se trata de adolescentes com deficiência. O estigma social leva à marginalização do que possa ser diferente e minoritário. A formação de estigmas pela sociedade origina também a formação de imagens pré-concebidas de determinada pessoa ou grupo de pessoas, pelas suas características depreciativas. Estas situações proporcionam atitudes sociais que geram o preconceito e a discriminação (Hall, 1904, cit. por Magalhães, 2010).

O indivíduo com síndrome de Down é habitualmente passível de estereótipos e preconceitos generalizados pela sociedade envolvente. O adolecer destes jovens é, sem dúvida, um tema pouco explorado e com escassa literatura, contudo o adolescente com síndrome de Down ultrapassa a puberdade com a conseqüente maturação sexual, como os demais adolescentes. Nos dias de hoje ainda existe a ideia de que estes jovens não vivem e/ou passam por esta etapa do desenvolvimento, pois as mudanças físicas não correspondem às psicossociais (Gomes, 1996, cit. por Magalhães, 2010).

De acordo com Magalhães (2010), existem diversos estudos que demonstram que os pais e professores, tal como a sociedade, negam muitas vezes a adolescência dos jovens com síndrome de Down. Os pais consideram-nos eternas crianças, mas nesta etapa de desenvolvimento é importante a inserção destes adolescentes em actividade que promovam maiores competências sociais.

Actualmente, considera-se que o adolescente com síndrome de Down, como qualquer outro, tem necessidade de expressar os seus sentimentos, uma vez que a repressão das suas emoções pode alterar o seu equilíbrio interno. Masters e Johnson (1981, cit. por Magalhães, 2010) defendem a importância de se reconhecer que todos os adolescentes com síndrome de Down, são diferentes na sua capacidade de aprendizagem, independência e estabilidade emocional.

Apesar do isolamento social destes jovens, Magalhães (2010), refere a existência de estudos que revelam que os mesmos gostariam de ter amigos (as), namorados (as), mas que o

meio escolar e social em que estão inseridos não lhes oferece oportunidades para explorar qualquer tipo de relação.

Outros estudos (Glat & Freitas, 2002 cit. por Magalhães, 2010), demonstram que os problemas físicos e mentais têm menos influência sobre a expressão afectiva dos jovens com síndrome de Down, do que na sua integração social. Estes adolescentes têm mais probabilidades de isolamento do que os jovens com desenvolvimento típico.

De acordo com os referidos autores, as modificações físicas próprias da adolescência acontecem naturalmente nos indivíduos com síndrome de Down. Em consonância com este desenvolvimento são observadas mudanças psicossociais, nas quais se verificam alterações de comportamento do adolescente, tanto no meio familiar como social.

Fisher e Krajicek (1974, cit. por Magalhães, 2010) verificaram que, apesar de haver muitos trabalhos científicos à volta da temática da síndrome de Down, poucos são os que procuram estudar estes jovens a partir da sua própria visão: o que eles conhecem, quais são as suas experiências, necessidades e sentimentos perante as mudanças ocorridas na adolescência. Os estudos indicam que tanto os pais como os profissionais se sentem pouco preparados para trabalhar com esta temática, sendo que estes jovens possuem limitações cognitivas, e se não forem orientados a respeito das questões focadas anteriormente, podem não conseguir entendê-las por si mesmos (Gherpelli, 1995 cit. por Magalhães, 2010). Se o seu grupo de pares também tem défices cognitivos e as suas próprias limitações, torna-se complicado compreender e identificar as suas mensagens.

Um estudo de Goldenstein (1998), realizado com jovens com síndrome de Down, conclui que o desenvolvimento, a puberdade e a sua maturação sexual ocorre de forma comparável aos jovens ditos normais. Contudo, os adolescentes com síndrome de Down crescem de forma bastante limitada nos seus relacionamentos sociais que, na sua maioria, se resumem à família e à escola.

Assim sendo, quer a sociedade, quer a família devem acreditar que o adolescente com síndrome de Down pode construir uma identidade psicológica. A possibilidade de se tornar adolescente, nesta perspectiva, não é condicionada pelas dificuldades cognitivas que possuem, mas sim pela qualidade de interações com os outros.

Melero (1999), baseando-se noutros autores, afirma que o adolescente com síndrome de Down tem o seu futuro determinado pelo contexto onde vive. Assim, o desenvolvimento destes jovens não é algo predeterminado, mas sim algo que se altera consoante o meio onde está inserido.

Segundo um estudo de Mugny e Carugatti (1985, cit. por Magalhães, 2010), as representações sociais permitem ao indivíduo em geral e ao indivíduo com síndrome de Down em particular, a integração num grupo de pares, mantendo uma identidade pessoal e social gratificante. Os autores referem ainda o papel fundamental que as representações sociais desempenham na fomentação dos comportamentos de autonomia, promovendo uma orientação para o comportamento a terem em relação aos outros.

No que respeita às representações sociais dos adolescentes com síndrome de Down, Bourttis (1994), realizou uma investigação com jovens que frequentavam um centro de actividade ocupacional, como propósito de perceber as formas como desenvolvem as suas interacções. Esta investigação proporcionou a estes adolescentes reflectirem sobre si mesmos, as suas mudanças físicas, psíquicas e os seus desejos de independência de crescimento social.

De acordo com Fleming (1997), as mães dos jovens com síndrome de Down estabelecem regras de vida muito rígidas em comparação com as mães dos adolescentes com desenvolvimento típico, o que se reflecte sobretudo a nível de funcionalidade presente, deixando para segundo plano os objectivos futuros.

Os pais têm um papel fundamental não só na educação, mas também na promoção do desenvolvimento dos seus filhos no que respeita à autonomia, e a projectos essenciais à construção da identidade (Braconnier, 2000).

Assim sendo, quando o adolescente com síndrome de Down é tratado, no próprio contexto familiar, como incapaz de executar qualquer actividade ou decidir por si mesmo questões simples do seu dia-a-dia, vendo menosprezadas as suas capacidades pelos pais, então é natural que a aquisição de uma identidade social seja mais tardia em relação aos adolescentes ditos normais.

As representações que os adolescentes com síndrome de Down fazem dos seus familiares e professores são de que estes existem para satisfazer as suas necessidades quotidianas. Estes procuram a aceitação através do olhar, das palavras e dos gestos. Para que estas representações sejam reais, é necessário que seja permitido ao adolescente com síndrome de Down o acesso, de forma normal e natural, aos mesmos papéis sociais de todos os outros adolescentes.

## **Teoria da mente e síndrome de Down**

O termo “teoria da mente” foi originalmente definido por Premack e Woodruff (1978, cit. por Jou & Sperb, 1999) como a habilidade para descrever e atribuir estados mentais (acreditar, pensar, desejar ou pretender), aos outros e a si mesmo.

Um sistema de inferências deste tipo é considerado, em sentido restrito, uma teoria. Em primeiro lugar porque tais estados não são directamente observáveis, e em segundo lugar porque o sistema pode ser usado para fazer previsões sobre os comportamentos.

Nas interacções da vida quotidiana, a maioria das pessoas relacionam-se com relativa facilidade quando são capazes de entender que os outros podem ter desejos, crenças e conhecimentos, estados de espírito que lhes permitem explicar e prever o seu comportamento. No entanto, existem algumas pessoas que têm dificuldade em lidar com essas habilidades de inferência mental.

De acordo com várias investigações (Yirmiya & Shulman, 1996; Baron-Cohen, 1989), os autistas carecem da capacidade de atribuir estados mentais, enquanto as crianças com síndrome de Down, tal como as crianças normais, não apresentam nenhuma dificuldade particular com tarefas de teoria da mente, embora a sua execução não seja tão perfeita como a esperada em crianças com desenvolvimento normal.

Em 1983, dois psicólogos (Perner e Wimmer, cit por Górriz-Plumed, sem data) inventaram uma tarefa, usando a linguagem que permitia determinar o nível de desenvolvimento da teoria da mente. A tarefa consiste numa história simples que se conta a uma criança, ao mesmo tempo que se representa por meio de bonecas e modelos, e que envolve a deslocação de objectos. A resposta correcta implica que a criança perceba que a personagem da história tem uma falsa crença sobre a situação, distinguindo-a da sua própria crença (verdadeira) acerca da localização real do objecto. Ou seja, a criança deve representar não só um estado mental baseado nos factos, mas também ter a capacidade de representar a personagem.

Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) aplicaram uma forma simplificada da tarefa clássica a uma amostra de crianças com autismo, e compararam as suas respostas com crianças normais e com síndrome de Down. Concluíram que, apesar de a idade mental ser superior, crianças autistas tiveram um défice específico na solução da tarefa: 80% deles cometeu o "erro realista" de dizer que a boneca iria buscar o objecto onde este realmente se encontrava. Pareciam incapazes de representar a falsa crença do personagem, ao contrário do que aconteceu com as crianças normais de quatro anos e meio de idade mental (que deram a resposta correcta, como se previa, em 85% dos casos) tal como as crianças com síndrome de

Down. Estas, como já referido acima, não apresentam nenhuma dificuldade particular nesta tarefa.

Tendo em consideração a necessidade de aquisição de capacidade mental em termos de compreensão de crenças, emoções e intenções dos outros e da ideia de que o défice nessas habilidades não é restrita a crianças com autismo, é importante compreender a aquisição da teoria da mente em crianças com síndrome de Down. Embora estas crianças estejam mais próximas das crianças com desenvolvimento normal no que diz respeito às habilidades em teoria da mente, apresentam no entanto atrasos na compreensão de emoções simples e pedidos indirectos “convencionais” e “não convencionais”, ou de produção de linguagem mental.

### **Auto-percepção em jovens com síndrome de Down**

No mundo exterior de cada indivíduo, há uma parte reservada à percepção de si mesmo. Trata-se da auto-imagem, da imagem de si, do *self* ou auto-conceito. São denominações diferentes, mas que vão ao encontro da mesma condição: a forma como o indivíduo percebe e atribui valores à realidade que o rodeia a si mesmo, em simultâneo com o relacionamento com os outros e o ambiente.

De acordo com o referido anteriormente, os jovens com síndrome de Down têm variados níveis de auto-conceito, ou seja, como eles pensam e sentem sobre si mesmos. Para o desenvolvimento das pessoas em geral, este princípio foi dividido em seis estádios de desenvolvimento, e tem mostrado ser o mesmo, ainda que permaneçam no mesmo estádio durante mais tempo, para as pessoas com síndrome de Down. Como anteriormente vimos, estes estádios são: auto-reconhecimento, auto-representação, auto-descrição, auto-afirmação, auto-regulação e auto-avaliação (DesRosiers & Busch-Rossnagel, 1997 cit. por Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

Alguns estudos têm procurado compreender se os jovens com síndrome de Down possuem auto-percepção e auto-estima, concluindo-se que, ao nível dos domínios de competências académicas, habilidades físicas e aceitação social, estes têm visões muito positivas de si mesmos que se acentuam com a idade (Begley, 1999).

No estudo de Glenn e Cunningham (2004), quando solicitados a descreverem-se a si próprios, os jovens com síndrome de Down apresentaram uma auto-estima elevada.

Uma vez que estes estudos envolviam jovens com síndrome de Down teve-se em consideração o domínio sócio-demográfico bem como as suas competências funcionais.

Contudo, estas não influenciaram a auto-estima, ou seja, mesmo os jovens com competências funcionais baixas não revelaram insatisfação pessoal.

Verificou-se ainda, que estes jovens, apesar de terem uma elevada auto-estima, reconhecem que se sentem tristes com as suas vidas, facto que parece estar associado, em parte, com a transição para a adolescência.

A educação inclusiva deu aos jovens com síndrome de Down a possibilidade de se compararem frequentemente com jovens com desenvolvimento normal. No entanto, na maioria dos adolescentes, as percepções de competências são confundidas com a percepção da aparência física e aceitação social, desvalorizando as competências académicas.

Como em qualquer indivíduo, o desenvolvimento intelectual e social é fortemente influenciado por factores ambientais e sociais, apesar das pesquisas sobre auto-estima em crianças com síndrome de Down serem diminutas, e das existentes resultarem várias teorias, é possível que a auto-estima seja afectada pelos aspectos físicos da síndrome, através de um processo de comparação social com os seus pares com desenvolvimento típico (Wilson, 2007). Esta autora refere ainda que as diferenças encontradas na avaliação da auto-estima em jovens com síndrome de Down e jovens com desenvolvimento normal são principalmente no domínio da aceitação social, o que pode indicar que, também para estes jovens, este domínio tem uma enorme importância.

Com o avançar da idade, os jovens com síndrome de Down apresentam mais capacidades do que aquelas que podemos observar ou que preconcebemos e, na adolescência, têm capacidade de responder às questões relacionadas com a teoria da mente, nomeadamente com representação de si e dos outros (auto-conceito e auto-estima), desde que estas sejam feitas de forma adequada (Begley, 1999).

## Capítulo II

### **Importância do ambiente, da família e dos amigos no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down**

#### **Importância do Ambiente**

Segundo Vygotsky (1994, cit. por Silva & Dessen, 2002), o ambiente é mutável e dinâmico, desempenhando assim um papel variado no desenvolvimento infantil. À medida que a criança se desenvolve, também o seu ambiente muda e, conseqüentemente, a sua forma de relação com este, altera-se. O ambiente de que se fala, não é apenas a casa da criança, mas todos os outros ambientes que ela começa a frequentar, como o jardim-de-infância, casa dos avós, entre outros. Daí não podemos encarar o ambiente como uma entidade estática em relação ao desenvolvimento da criança, porque na realidade não o é.

De acordo com o autor, a influência do ambiente no desenvolvimento da criança ocorre através da experiência emocional da mesma. Nestas estão envolvidas não só as características do sujeito, como também as do próprio ambiente. Assim sendo, as experiências vivenciadas em cada ambiente podem influenciar de forma diferente as várias pessoas que ali permanecem. A criança com síndrome de Down, apesar das suas limitações, não está igualmente imune às transformações e influência do ambiente (Vygotsky 1994, cit. por Silva & Dessen, 2002).

Também Bronfenbrenner (1986) defende a importância do ambiente para o desenvolvimento humano. Para este autor a pessoa é concebida como um todo funcional em que os diversos processos psicológicos (cognitivo, afectivo, emocional, motivacional e social) se relacionam de forma coordenada. O ambiente está estruturado em quatro níveis: macro, exo, meso e microssistema, e cada um deles influencia e é influenciado pelo outro. Esta interligação dos sistemas sociais prevê que uma pessoa no microssistema familiar, seja influenciada por todos os outros sistemas, sendo que se desenvolve nessa interacção.

As crianças com síndrome de Down são influenciadas pelos diversos ambientes com os quais têm contacto e, principalmente, pela cultura em que estão inseridas, uma vez que o processo de desenvolvimento não pode ser entendido sem ter em consideração as condições históricas, culturais, sociais e ambientais que estão em constante relação com as crianças (Tudge, Gray & Hogan, 1997).

Todas as crianças se desenvolvem num contexto social e humano, que lhes dá a possibilidade de interiorizar experiências e construir o seu sistema de significados. Também as crianças com síndrome de Down têm a possibilidade de vivenciar novos domínios e de se construírem enquanto pessoas activas e cidadãos da nossa cultura. O ambiente da família constitui assim, o primeiro universo de socialização, e é também o que sofre as mais profundas transformações aquando o nascimento de uma criança com esta desordem cromossómica, não só a nível de sentimentos e reacções, como também na estrutura e funcionamento da mesma.

### **Importância da Família**

Sendo a família o primeiro universo das relações da criança, esta possui uma enorme carga emocional, que tem uma acção profunda na formação da personalidade dos seus membros (Rey & Martinez, 1989 cit. por Silva & Dessen, 2002). As relações que se desenvolvem neste microsistema possuem características específicas e complexas, constituindo assim um contexto em desenvolvimento (Kreppner, 1992 cit. por Silva & Dessen, 2001). Para o autor, podemos compreender a complexidade das relações familiares, tendo em conta a família como um ambiente não compartilhado, em que as relações entre os membros originam experiências que são vividas de forma diferente por cada um. O mesmo acontece quando nasce numa família uma criança com síndrome de Down, ou seja, cada membro vai vivenciar esta situação de uma forma particular.

Casarin (1999, cit. por Silva & Dessen, 2002) afirma que *“a família precisa de repensar o significado da síndrome de Down para que, reformulando a imagem deformada que possuía, possa construir uma outra, não idealizada, que viabilize o seu relacionamento com a pessoa portadora da síndrome”*. Desta forma, a reorganização familiar pode ficar mais fácil, e, neste caso, o ambiente familiar irá contribuir de forma positiva para o desenvolvimento e crescimento da criança com síndrome de Down. Contudo, o equilíbrio da família é restabelecido, dependendo dos recursos psicológicos utilizados para tal.

Durante os primeiros meses a família deverá ter uma ligação directa com a equipa de profissionais que acompanham o seu bebé. Esta equipa orienta e aconselha a família na estimulação e convívio com todos os elementos do agregado familiar. A estimulação que a criança recebe no ambiente familiar é muito importante, tendo em conta a quantidade de tempo que nele está presente (Sampaio, 2012).

Quando se inicia o processo de escolarização da criança com síndrome de Down, é normal que haja um maior receio por parte dos pais. Procurar uma escola de qualidade é essencial, pelo papel fundamental no desenvolvimento da criança com síndrome de Down, e na sua integração social. Por parte dos pais deve existir um acompanhamento sistemático através de reuniões individuais e colectivas (Sampaio, 2012).

De acordo com Mantoan (1998, cit. por Sampaio, 2012), a diversidade do meio social e do ambiente escolar é um factor determinante para as trocas intelectuais, sociais e culturais que surgem entre os sujeitos que nelas interagem. Assim sendo, revela-se de grande importância a interacção entre jovens com síndrome de Down e jovens com desenvolvimento típico.

É sem dúvida importante aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento de famílias de crianças com síndrome de Down, para que se possa compreender melhor o desenvolvimento dessas crianças e a sua adaptação ao meio.

Um aspecto não menos importante para a independência dos jovens com síndrome de Down, é o desenvolvimento do sentimento de pertença a um grupo, seja familiar ou de amizade.

### **Importância das Amizades**

Segundo Fehr (1996), a amizade é um tipo de relacionamento que proporciona o bem-estar aos pares, caracterizando-se por companheirismo, intimidade e apoio mútuo. Tem como objectivo oferecer uma base de segurança extra familiar.

Durante a adolescência, a amizade tem destaque entre todos os relacionamentos sociais, e a sua qualidade é um indicador do ajustamento psicossocial dos jovens. As relações com os amigos permitem a aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais importantes, tais como a cooperatividade, a partilha, a lealdade e gestão de conflitos (Burk & Laursen, 2005).

A adolescência é um período crítico para a família, uma vez que é nesta fase que os jovens experimentam o início da independência, estabelecem vínculos extra familiares e definem parcialmente a sua identidade. O jovem com síndrome de Down vive este processo com perspectivas sociais e ocupacionais mais limitadas, sendo, na maioria das vezes, insuficientes para a vida adulta independente. As limitações cognitivas, comunicativas e de personalidade afectam as relações interpessoais destes jovens originando o isolamento social (Casarin, 1999 cit. por Silva & Dessen, 2002).

A presença de adolescentes com síndrome de Down nas escolas é cada vez maior. Sendo este um espaço que facilita a aceitação de todos, permite a diminuição de preconceitos e discriminações, e proporciona a convivência entre alunos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down. Esta realidade proporciona um maior grau de interação e a construção de vínculos afectivos, de aquisição de respeito, valorização das diferenças e solidariedade entre colegas (Teixeira & Kubo, 2008).

Papalia, Olds e Feldman (2006) referem que, na escolha de amizade, a semelhança física e cognitiva entre pares tem um peso considerável. Assim, e perante as características próprias da síndrome de Down, os jovens com esta patologia apresentam dificuldades em estabelecer interações e vínculos de amizades com jovens sem deficiência.

O tema da amizade nos jovens com síndrome de Down tem sido pouco explorado, contudo e de acordo com Freeman e Kasari (1998, cit. por Watt, Johnson & Virji-Babul, 2010) as amizades são importantes para todos os indivíduos, pelo que esta temática deveria ser mais aprofundada.

Os jovens com síndrome de Down são geralmente bastante afectuosos e sociáveis tendo uma predisposição para se envolverem com os outros. Estes jovens revelam, na maioria das vezes, ter um amigo, sendo que de acordo com Zetlin e Murtauhh (1998, cit. por Watt et al, 2010), estas amizades são menos íntimas, menos estáveis e mais propensas a entrar em conflito.

Contudo a presença de jovens com síndrome de Down na escola, não assegura a constituição de relações de amizade entre eles e os seus colegas (Bishop, 1999 cit. por Bonomo, Garcia & Roseti, 2009). O autor refere ainda que as relações de amizade estimulam o desenvolvimento linguístico, social e académico, sendo estes fundamentais para o jovem com síndrome de Down aprender a definir, de acordo com a interação com outras pessoas, normas sociais, garantindo assim o seu sucesso em diferentes contextos.

De acordo com Mills (1999, cit. por Bonomo et al, 2009), a capacidade de interação é condicionada por factores individuais, tais como a capacidade cognitiva, linguística e temperamental, bem como por factores ambientais. Se estes não forem adequados para o sentimento de pertença no grupo pelo jovem com síndrome de Down, associadas às características individuais, é provável que os mesmos adoptem comportamentos inadequados como forma de chamar a atenção.

Uma vez que as relações/interacções dos jovens com síndrome de Down tendem a ser em ambiente familiar e terapêutico, estes, na sua maioria, definem como amigos alguns

familiares e profissionais de saúde (Byrne, 1988, Bak & Siperstein, 1989 cit. por Watt et al 2010).

Heiman (2000, cit. por Bonomo et al, 2009) constatou que os jovens com síndrome de Down se sentem mais sozinhos do que os jovens com desenvolvimento típico. Os problemas cognitivos e comportamentais, e os défices nas capacidades sociais subjacentes nesta população promovem maiores impedimentos em fazer amizades.

A amizade entre adolescentes é de grande importância para o seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, sendo que as características dos jovens com síndrome de Down podem dificultar a formação de laços de amizade.

Apesar de não se poder afirmar que os jovens com síndrome de Down não possuem amigos, trata-se de uma amizade com qualidades diferentes das observadas em jovens com desenvolvimento típico.

### III. OBJECTIVO GERAL DO ESTUDO

Quando se analisa a relação entre uma pessoa sem deficiência e outra que possui deficiência, observa-se o domínio do processo interactivo pela primeira, havendo poucas oportunidades para que a segunda inicie este processo (Tada, 1994; Tannock 1988 cit. por Tada & Souza, 2009). Esta situação pode estar relacionada com a posição social que se reserva para as pessoas com deficiência, que em geral, são percebidas como inferiores e desprovidas de valores, sendo estas percepções construídas culturalmente (Amaral, 1995; Pessotti, 1984 cit. por Tada & Souza, 2009).

Para Vygotsky (1997, cit. por Tada & Souza, 2009), o relacionamento mediado pelo preconceito pode interferir de forma negativa, não só no “destino da personalidade”, mas também nas “consequências sociais” e na “realização sociopsicológica” da pessoa com deficiência, contribuindo para que possam surgir sentimentos de desvalorização, dificultando dessa forma a percepção do seu potencial e da sua capacidade para superar os obstáculos existentes quanto à sua deficiência.

Essa concepção traz uma série de questões referentes à pessoa com deficiência no campo da Psicologia e da Educação, como por exemplo: Será que uma pessoa com Síndrome de Down entende a sua própria condição de pessoa com deficiência? Como são constituídas as suas relações na família e na escola? Que papéis têm as relações sociais para uma pessoa com Síndrome de Down?

De acordo com Tada, e Souza, (2009) vários estudos referem que as crianças com síndrome de Down se sentem mal quando as outras pessoas evidenciam a sua deficiência, principalmente porque as consideram não inteligentes e incapazes, atribuindo-lhes muitos outros factores negativos. Segundo Schwartzman (2003, cit. por Tada & Souza, 2003), embora estas crianças tenham, de facto, uma deficiência mental, esta não as impede de se sentirem iguais às outras, uma vez que têm potencial para se desenvolverem e serem inseridas na sociedade, apropriando-se dos significados dos signos construídos culturalmente, desde que as pessoas que fazem parte do seu dia-a-dia, e que constituem as suas relações, acreditem nas suas potencialidades.

É com base nestes pressupostos que este estudo exploratório se propõe a compreender a percepção que os jovens com síndrome de Down possuem acerca do seu suporte familiar, de amizades e social, e consequentemente comparar com a percepção dos seus pais no que diz respeito aos mesmos factores.

## **IV. MÉTODO**

### **Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo exploratório, quantitativo, cujo objectivo é compreender qual a percepção que os jovens com síndrome de Down têm do seu suporte familiar e social, e compará-la com a percepção que os seus pais têm acerca dos mesmos factores.

A investigação na área da psicologia deve sempre olhar para determinado fenómeno a partir da perspectiva do outro, de forma a compreender determinados comportamentos.

A análise do estudo tem como suporte principal, o carácter interpretativo dos fenómenos e comportamentos sociais (Almeida & Freire, 2008).

### **Participantes**

Neste estudo participaram 22 jovens, e jovens adultos com síndrome de Down, com idades compreendidas entre os 16 e os 30 anos. A média de idades dos jovens é de 21 anos, sendo 11 indivíduos do género masculino e 11 indivíduos do género feminino. Todos os jovens são de nacionalidade Portuguesa, 19 residem na região da grande Lisboa, 2 no Porto e 1 em Faro.

Dos 22 participantes, 5 frequentam a escola pública, sendo que 4 frequentam o 9º ano e um o 7º ano, com currículos funcionais adaptados, ou realizando 50% das disciplinas em dois anos. Um dos jovens que frequenta o ensino público (9ºano), está em conjunto com outros dois a realizar um estágio profissional na área da restauração.

Dos restantes, 14 frequentam uma instituição, passando grande parte do dia em centros de actividades ocupacionais. Um dos jovens é interno, tendo como tutores uma funcionária da instituição e seu cônjuge.

Um dos jovens participantes no estudo trabalha da parte da manhã na sede de um Banco, onde tem como principal função a distribuição do correio externo e interno, e da parte da tarde na secretaria de uma junta de freguesia.

Dos jovens participantes, 2 continuam a ter apoios, tais como terapia da fala, apoio psicopedagógico, apoio psicológico e ensino especial.

Oito destes jovens adquiriram competências de leitura e cálculo, enquanto 14 não o conseguiram. Já no que respeita a competências escritas só 5 dos 22 jovens conseguiram

adquiri-las. De todos os jovens só um adquiriu outro tipo de competências, nomeadamente a aquisição de línguas estrangeiras (inglês e espanhol).

De todos os participantes, três não frequentaram a escola, três concluíram a 4ª classe, quatro o 5º ano, dois o 6º ano, três o 8º ano e sete o 9º ano.

No que respeita às habilitações literárias dos pais, nove mães e dez pais concluíram o ensino superior, enquanto os restantes possuem o 6º e 12º ano.

## **Instrumentos**

Foi aplicada a Escala de Satisfação de Suporte Social, construída por Pais Ribeiro (1999) para medir a satisfação do suporte familiar, social e de amizades. Esta escala resultou da adaptação de outras escalas do mesmo autor: “Self-perception profile for college students” e da “Escala de avaliação de auto-eficácia” (Pais Ribeiro, 1994 e 1995, cit. por Pais Ribeiro 1999)

A Escala de Satisfação de Suporte Social foi adaptada para a população portuguesa, por Pais Ribeiro (1999), e validada, desta forma, para a população normal. É composta por 15 itens cotados numa escala tipo Likert de 5 pontos e avalia quatro dimensões (Anexo C):

1. Satisfação com as Amizades. Esta dimensão mede a satisfação com os amigos e inclui cinco itens que, na versão usada (Anexo D) são os itens 1, 5, 9,13 e 15. No estudo original apresenta uma consistência interna de 0.83 e explica 35% da variância. Exemplo: “*Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho*”;
2. Intimidade. Esta dimensão mede a percepção da existência do suporte social íntimo e inclui quatro itens que, na versão usada (Anexo D) são os itens 2, 6, 10 e 14. No estudo original apresenta uma consistência interna de 0.74 e explica 12.1% da variância. Exemplo: “*Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio*”;
3. Satisfação com a família. Esta dimensão, que mede a satisfação com o suporte familiar existente, inclui três itens que, na versão usada (Anexo D) são os itens 3,7 e 11. No estudo original apresenta uma consistência interna de 0.74 e explica 8.7% da variância. Exemplo: “*Estou satisfeito com a forma como me relaciono coma minha familia*”
4. Actividades Sociais. Esta dimensão, que mede a satisfação com as actividades sociais que realiza, inclui três itens que, na versão usada (Anexo D) são os itens 4, 8 e 12. No estudo original apresenta uma consistência interna de 0.64 e explica 7.3% da variância. Exemplo: “*Sinto falta de actividades que me satisfaçam*”.

Foi também aplicado um questionário sócio escolar (Anexo E), construído para este estudo, a fim de obter dados sobre a situação escolar anterior e actual dos jovens, assim como sobre as idades, escolaridade e profissão dos pais.

### **Procedimentos**

Para a realização deste estudo, foi elaborada uma carta de apresentação (Anexo A), onde estava explícito, não só o seu objectivo, como todos os procedimentos que seriam seguidos para a realização do mesmo. Esta carta foi enviada por correio electrónico para várias instituições e, para algumas, mais do que uma vez. Foi também elaborada uma carta de consentimento informado (Anexo B) que todos os pais dos jovens participantes leram e assinaram.

A escala original (Anexo C) é apresentada com os itens ordenados por dimensões. De forma a não induzir as respostas dos jovens e dos pais, a escala utilizada (Anexo D) tem os itens de todas as dimensões fora da sua ordem, havendo sucessivamente itens de todas as quatro dimensões.

Antes de começar a recolha de dados, e de forma a avaliar a compreensão dos itens da escala, a mesma foi aplicada a dois jovens com síndrome de Down, um com défice cognitivo moderado a severo, e outro severo. Ambos perceberam os itens da escala, sendo que estes foram lidos oralmente por mim e por vezes repetidos.

A partir de então a aplicação da escala a todos os jovens foi feita em situação de entrevista. Na mesma altura a escala foi também entregue aos pais para auto-preenchimento de forma a conhecermos a percepção dos mesmos em relação aos filhos.

O Questionário sócio escolar foi também entregue aos pais para preenchimento (Anexo E).

### **Análise dos dados**

Num primeiro momento foi utilizado o teste Alpha de Cronbach a fim de analisar a consistência interna dos dados da escala.

Para analisar e comparar as percepções dos jovens e dos seus pais, foi usado, primeiramente, o teste de correlação de Pearson. Posteriormente, a fim de analisar a existência de diferenças entre as percepções dos jovens e as dos pais foi usado o teste U de Mann-Whitney. Todos os tratamentos estatísticos foram feitos através do programa SPSS.

## V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Neste capítulo do estudo são apresentados os resultados obtidos a partir das respostas dos participantes, jovens com síndrome de Down e seus pais, à Escala de Satisfação de Suporte Social.

### **Análise da consistência interna**

Tendo em consideração que a escala tinha sido validada com adolescentes e jovens com desenvolvimento típico, e que pretendíamos usá-la com jovens com síndrome de Down e seus pais, foi necessário avaliar as suas características psicométricas com esta população.

Dado que a escala tem 15 itens e tínhamos apenas 22 sujeitos não foi feita qualquer análise factorial exploratória nem confirmatória.

Assim, e mantendo as dimensões da escala de Pais Ribeiro (1999), foi feita uma análise da consistência interna para cada uma das dimensões da escala, quer no conjunto de respostas dos jovens, quer no conjunto de respostas dos pais (Anexo F).

- 1ª Dimensão – Satisfação com as amizades. Como já referimos, esta dimensão inclui os itens 1, 5, 9, 13 e 15 da escala utilizada. O Alpha de Cronbach ( $\alpha$ ) encontrado para as respostas dos jovens foi de 0,669, ou seja apresenta uma consistência interna moderada. No entanto a análise foi efectuada sem o item 1 “*Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria*”, tendo-se verificado que o mesmo influenciava negativamente a consistência interna da dimensão em causa. Relativamente aos pais, a análise foi feita de igual modo, apenas com quatro itens, obtendo-se um  $\alpha = 0,832$ , ou seja, uma consistência interna forte.

As questões desta dimensão foram compreendidas tanto pelos jovens como pelos seus pais.

- 2ª Dimensão – Intimidade. Como já referimos, esta dimensão inclui os itens 2, 6, 10 e 14 da escala utilizada. O  $\alpha$  encontrado para as respostas dos jovens é de – 0,217, ou seja, não há fiabilidade nesta dimensão no que respeita às respostas dos jovens. Nos pais, a situação não se verifica, sendo que o  $\alpha = 0,783$ , o que confirma uma consistência interna forte. Apesar destes resultados, também nesta dimensão, a análise foi efectuada sem o item 14 “*às vezes sinto falta de alguém*”

*verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas*”, que influenciava de forma negativa os resultados. Nesta dimensão os jovens não compreenderam as questões e responderam ao acaso.

- 3ª Dimensão – Satisfação com a família. Como já referimos, esta dimensão inclui os itens 3, 7 e 11 da escala utilizada. Encontraram-se valores elevados tanto nas respostas dos jovens ( $\alpha = 0,927$ ), como na dos pais ( $\alpha = 0,913$ ). Pode concluir-se que a consistência interna desta dimensão é bastante forte. As questões desta dimensão foram compreendidas por ambos.
- 4ª Dimensão – Actividades sociais. Como já referimos, esta dimensão inclui os itens 4, 8 e 12 da escala utilizada. Nos jovens a consistência interna é moderada, uma vez que o valor de  $\alpha$  é de 0,613. Já no caso dos pais, a consistência interna é muito fraca ( $\alpha = 0,352$ ). Também nesta dimensão a análise foi realizada sem o item 4 “*Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*” para que os resultados de consistência interna fossem medianos. Nesta dimensão as questões foram compreendidas pelos jovens, mas no caso dos pais parece-nos que estas questões foram respondidas ao acaso, ou com base noutra concepção que não a socialização.

Os resultados obtidos pelos jovens nas diferentes dimensões e o facto de, na dimensão 2 o Alpha ser negativo, pode ser justificado pelo facto de os mesmos terem um défice cognitivo, e não terem conseguido compreender os itens desta dimensão.

## Análise dos resultados obtidos pelos jovens e pelos pais na Escala de Satisfação de Suporte Social

(foram retirados de cada dimensão os itens atrás referidos)

**Tabela 1** - Médias, Medianas, Desvio Padrão, Máximo e Mínimo da Escala de Satisfação com o Suporte Social dos jovens e dos pais

	Jovens					Pais				
	M	MED	SD	MIN	MAX	M	MED	SD	MIN	MAX
<i>1ª Dim Satisfação com amizades</i>	2,11	2	0,41	1	3	3,76	4	0,85	1	5
<i>2ª Dim Intimidade</i>	2,11	2	0,64	1	5	3,70	4	1,09	1	5
<i>3ª Dim Satisfação com família</i>	4,58	5	0,86	1	5	4,47	5	0,95	1	5
<i>4ª Dim Atividades sociais</i>	2,41	2	1,15	1	5	3,23	3,5	1,04	1	5

A tabela 1 reúne as medidas estatísticas descritivas obtidas para as quatro dimensões da escala de satisfação do suporte social, quer nas respostas dos jovens, quer nas respostas dos pais.

Na 1ª dimensão - *satisfação com as amizades*, as respostas dos jovens apresentam uma média de 2,11, sendo a mediana igual a 2. O desvio padrão, que representa a variância no valor das respostas, não é muito elevado apresentando um valor de 0,42. O valor mínimo nas respostas aos itens pertencentes a esta dimensão foi de 1 e o valor máximo foi 3.

No que respeita aos pais, a média é de 3,76, valor que se aproxima da mediana que é igual a 4. Aqui verifica-se um desvio padrão igual a 0,85, que nos permite afirmar que a variância de respostas aos itens desta dimensão é bastante elevada, como se pode confirmar pelo valor mínimo que é igual a 1 e pelo valor máximo que é igual a 5.

Os valores encontrados permitem-nos afirmar que há uma elevada divergência nas respostas dos jovens em relação às respostas dos pais: os jovens não estão satisfeitos com as suas amizades, enquanto os pais pensam que os seus filhos estão satisfeitos com as mesmas.

Na 2ª dimensão - *intimidade*, as respostas dos jovens apresentam uma média de 2,11, valor que é ligeiramente superior ao da mediana que é igual a 2. O desvio padrão tem o valor de 0,64. O valor mínimo nas respostas aos itens pertencentes a esta dimensão foi de 1 e o valor máximo foi 5.

No que respeita aos pais, a média é de 3,70, valor que se aproxima da mediana que é igual a 4. Aqui verifica-se um desvio padrão igual a 1,09, que nos permite verificar que a

variância de respostas aos itens desta dimensão é bastante elevada, como se pode confirmar pelo valor mínimo que é igual a 1 e pelo valor máximo que é igual a 5.

Também nesta dimensão se pode afirmar que existe uma enorme divergência nas respostas dos jovens em relação às respostas dos pais. No entanto, dado que nesta dimensão, nas respostas dos jovens, o valor Alpha de Cronbach é negativo e baixo (- 0,217), será abusivo retirar qualquer conclusão desta discrepância.

Na 3ª dimensão – *satisfação com a família*, as respostas dos jovens apresentam uma média de 4,58, valor que se aproxima da mediana que é igual a 5. O desvio padrão tem o valor de 0,86. O valor mínimo nas respostas aos itens pertencentes a esta dimensão foi de 1 e o valor máximo foi 5.

No que respeita aos pais, a média é de 4,47, valor que se aproxima da mediana que é igual a 5. Aqui verifica-se um desvio padrão igual a 0,95, que nos permite verificar que a variância de respostas aos itens desta dimensão é bastante elevada, como se pode confirmar pelo valor mínimo que é igual a 1 e pelo valor máximo que é igual a 5.

Nesta dimensão existe convergência nas respostas dos jovens e dos pais o que significa que pais e jovens percepcionam de forma semelhante o papel da família.

O facto de as médias serem próximas do valor mais elevado da escala significa que a percepção dos pais e dos jovens nesta dimensão é positiva, ou seja, que ambos sentem que a família assegura um papel de suporte importante na vida destes jovens.

Na 4ª dimensão – *actividades sociais*, as respostas dos jovens apresentam uma média de 2,41, valor ligeiramente superior ao da mediana que é igual a 2. O desvio padrão no valor das respostas é de 1,15 que explica uma maior variância nas respostas aos itens desta dimensão, que apresentam um mínimo de 1 e o valor máximo foi 5.

No que respeita aos pais, a média é de 3,23, valor ligeiramente superior e próximo da mediana que é igual a 3,5. Aqui verifica-se um desvio padrão igual a 1,04, que nos permite verificar que a variância de respostas aos itens desta dimensão é bastante elevada, como se pode confirmar pelo valor mínimo que é igual a 1 e pelo valor máximo que é igual a 5.

Os resultados sintetizados na tabela permitem-nos afirmar que as percepções dos pais possuem sempre médias mais elevadas do que as dos jovens e, ainda, que a variabilidade de respostas dos pais é superior em todas as dimensões, quando comparadas com as respostas dos jovens. Apenas numa dimensão (*satisfação com a família*) se verifica uma maior convergência nas respostas de ambos.

## Análise das diferenças entre as respostas dos jovens e dos pais

Constatando que a associação entre as respostas dos jovens e dos pais é muito fraca, considerámos importante analisar a eventual diferença entre as médias das 4 dimensões.

**Tabela 2** - Valores do teste U de Mann-Whitney relativos às quatro dimensões da Escala de Satisfação com o Suporte Social dos jovens e dos pais

	M Jovens	M Pais	Mean Rank Jovens	Mean Rank Pais	Sum of Ranks Jovens	Sum of Ranks Pais	U	p
<i>1ª Dim Satisfação com amizades</i>	2,11	3,76	12,93	32,07	284,50	705,50	31,5	,000**
<i>2ª Dim Intimidade</i>	2,11	3,70	13,91	31,09	306,00	684,00	53,0	,000**
<i>3ª Dim Satisfação com família</i>	4,58	4,47	23,30	21,70	512,50	477,50	224,5	,658
<i>4ª Dim Actividades sociais</i>	2,41	3,23	17,86	27,13	393,00	597,00	140,0	,016*

\*Sig.<,05

\*\* Sig <,01

Utilizando o teste não paramétrico de Mann-Whitney para amostras independentes (percepções dos jovens e dos pais), encontrámos os seguintes resultados:

Dimensão 1 – Satisfação com as Amizades: U = 31,5; p =,000

Dimensão 2 – Intimidade: U = 53,0; p =,000

Dimensão 3 – Satisfação com a família: U = 224,5; p=,658

Dimensão 4 – Actividades Sociais: U = 140,0; p=,016

De acordo com estes resultados, verifica-se que existe uma diferença estatisticamente significativa entre as respostas dos jovens e dos seus pais nas dimensões 1, 2 e 4. Como atrás referimos, os resultados relativos à dimensão 2 não podem ser conclusivos dado que a consistência interna desta dimensão, nas percepções dos jovens, tem um valor negativo e muito baixo.

Relativamente aos valores encontrados nas dimensões 1 e 4, estes podem sugerir que os pais e os jovens parecem viver “realidades diferentes”.

Apenas na dimensão 4 as percepções de pais e jovens se aproximam.

## **Associação entre as respostas dos jovens e as respostas dos pais**

Tendo encontrado estas diferenças e para podermos verificar se existem ou não associações entre as respostas dos jovens e as dos seus pais ao nível dos itens das diferentes dimensões, foi feito o teste de correlação de Pearson, que nos permite avaliar a associação existente entre as duas variáveis (Maroco & Bispo, 2003).

Segundo Callegari-Jaques (2003), o coeficiente de correlação pode ser avaliado qualitativamente da seguinte forma:

- ✓ se  $0,00 < |p| < 0,30$  existe fraca correlação linear
- ✓ se  $0,30 \leq |p| < 0,60$  existe moderada correlação linear
- ✓ se  $0,60 \leq |p| < 0,90$  existe forte correlação linear
- ✓ se  $0,90 \leq |p| < 1,00$  existe correlação linear muito forte

De seguida é apresentada a tabela 2 onde constam as correlações existentes entre as respostas dos jovens e as respostas dos seus pais.

**Tabela 3** - Correlações entre respostas dos pais e dos jovens (Correlação de Pearson)

		J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10	J11	J12	J13	J14	J15
2- Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	P2	-,157	,003													
3- Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	P3	-,054	,231	,581**												
5- Estou Satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	P5	,139	-,006	-,052	,228	,035										
6- Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	P6	,034	,025	,396	,062	,016	,226									
7- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	P7	-,052	,079	,565**	-,019	-,135	,200	,565**								
8- Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	P8	-,298	-,229	-,134	-,359	,021	,121	,099	-,031							
9- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	P9	-,171	-,044	-,214	,019	,135	,289	-,114	-,093	,422						
11- Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	P11	,100	,205	,733**	-,222	-,007	,369	,897**	-,423*	,120	,006	,799**				
12- Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	P12	-,361	-,444*	-,196	-,400	-,134	,165	,004	,006	,296	,157	-,051	-,171			
13- Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	P13	,270	,135	-,150	,212	,564**	,489*	-,150	-,070	,423*	-,376	-,211	-,072	,195		
14- Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	P14	-,123	-,346	-,132	-,155	-,071	-,021	,029	-,118	,047	-,040	-,262	,014	,090	,126	
15- Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	P15	,211	,265	0,000	,251	,351	,530*	-,047	,033	,458*	,171	,089	-,030	,193	,118	,617**

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

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

1ª Dimensão - Satisfação com as amizades

2ª Dimensão - Intimidade

3ª Dimensão - Satisfação com a família

4ª Dimensão - Actividades sociais

Com base nos dados da tabela 3, correspondente à análise do coeficiente de correlação de Pearson (  $r$  ), onde se comparou, para cada item, o total das respostas dos pais e o total das respostas dos jovens, verificou-se que não existe correlação, ou que esta é muito fraca nos itens 2, 5, 6, 9, 10, 13 e 14, e nenhuma destas correlações é estatisticamente significativa.

Nos itens 1, 4, 8 e 12 o valor de  $r$  é negativo, o que indica que quanto mais elevadas são as respostas de uns (por exemplo dos pais), menores são as dos outros (por exemplo dos jovens). Igualmente se conclui que a associação entre os referidos itens não é estatisticamente significativa.

Verifica-se uma correlação linear moderada nos itens 3 ( $,581^{**}$ ) e 7 ( $,565^{**}$ ), e uma correlação forte nos itens 11 ( $,799^{**}$ ) e 15 ( $,617^{**}$ ) e as correlações são estatisticamente significativas, podendo assim concluir-se que, em todos estes itens, as respostas de pais e jovens estão mais próximas.

À excepção dos quatro itens referidos (3, 7, 15, pertencentes à dimensão *satisfação com as amizades*, e do item 11, pertencente à dimensão *satisfação com família*) os restantes apresentam associações fracas e negativas, o que pode levar-nos a concluir que as respostas dos jovens e dos pais não se relacionam.

De acordo com os resultados obtidos, verifica-se uma associação entre itens da mesma dimensão, como é o caso da satisfação com a família e satisfação com as amizades.

Há ainda uma correlação média e estatisticamente significativa nas respostas do item 2 que pertence à dimensão *Intimidade* com o item 12 que pertence à dimensão *Actividades Sociais*. O mesmo acontece com o item 6 da dimensão *Intimidade* com o item 15 da dimensão *Satisfação com as amizades*.

Em todos os outros itens não se encontram correlações elevadas ou significativas o que pode indicar que o uso desta escala poderá não ser adequado para esta população sem que outros estudos de validação da escala sejam realizados.

## VI. DISCUSSÃO

Neste estudo pretendíamos compreender a percepção que os jovens com síndrome de Down e seus pais têm acerca do suporte familiar e social.

Para tal, e como referido anteriormente, foi aplicada uma escala quer aos jovens, quer aos pais que avalia quatro dimensões: satisfação com as amizades, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais.

De acordo com a análise estatística efectuada para a dimensão da satisfação com as amizades, as respostas dos jovens apresentam uma consistência interna moderada, o que nos poderá levar a concluir que os jovens com síndrome de Down são capazes de fazer uma auto-avaliação relativamente à sua satisfação com as amizades. Tal situação corrobora os resultados de alguns estudos que demonstram que estes jovens possuem auto-percepção e auto-estima, e visões muito elevadas acerca de si mesmos. Com o avançar da idade estas características tornam-se mais consistentes, sendo fortalecidas pela capacidade de compreender e responder a perguntas construídas de forma adequada (Begley, 1999).

Também no estudo de Glenn e Cunningham (2004) os jovens com síndrome de Down apresentam uma auto-estima elevada, sendo capazes de reconhecer quando se sentem tristes com a sua vida.

Já Magalhães (2010) refere que existem estudos que revelam que os jovens com síndrome de Down gostariam de ter amigos, mas que o meio onde estão inseridos lhes limita a oportunidade para explorar relações de amizade.

Assim sendo, podemos afirmar que os jovens com síndrome de Down possuem competências relativas à auto-percepção que lhes permitem perceber que, na realidade, não têm amigos.

No caso dos pais, as suas percepções mostram que estes acreditam que os seus filhos têm amigos, uma vez que os jovens tendem a referenciar nomes. Contudo, na sua maioria são familiares, professores e terapeutas (Byrne, 1998; Bak & Siperstein, 1989 cit. por Watt et al 2010).

Na dimensão intimidade, as respostas dos jovens originaram uma consistência interna negativa e fraca. Esta situação pode ser explicada pelo facto do conjunto dos itens pertencentes a esta dimensão serem mais elaborados e de difícil compreensão. Para além deste aspecto, os jovens com síndrome de Down não têm informação adequada acerca do tema, pois tanto pais como profissionais se sentem pouco preparados para trabalhar com estes jovens sobre esta temática, e uma vez que os mesmos possuem limitações cognitivas, se não forem

orientados para estas questões, por si só não vão conseguir compreendê-las (Gherpelli, 1995 cit. por Magalhães, 2010)

No caso dos pais, a análise da consistência interna da dimensão em causa, apresentou valores moderados.

Na dimensão satisfação com a família, tanto as respostas dos jovens como as respostas dos pais têm uma consistência interna muito elevada. Nesta dimensão as respostas dos jovens e dos pais foram consistentes, o que pode justificar a satisfação de ambos, uma vez que é no meio familiar que existem relações de grande cumplicidade e complexidade, promovendo a família como um ambiente não partilhado, que determina as experiências que são vividas de forma diferente para cada um (Kreppner, 1992 cit. por Silva & Dessen, 2001).

Por último, na análise feita à dimensão relativa às actividades sociais, as respostas dos jovens apresentaram uma consistência interna moderada, enquanto a dos pais é fraca.

Segundo Zajicek-Farber (1996), a educação, o ajustamento familiar e emocional e as relações sociais são facilitadoras da satisfação com a vida nos jovens com síndrome de Down. Burk e Laursen (2005) referem que durante a adolescência, a amizade é bastante importante e contribui para o desenvolvimento de competências cognitivas e sociais dos jovens com síndrome de Down, o que pode justificar o facto destes jovens quererem ter mais actividades sociais, de modo a que a sua interacção com outros jovens seja mais frequente. Já os pais acham que os seus filhos não precisam de ter actividades sociais. De acordo com Braconnier (2000) os pais têm um papel fundamental na promoção do desenvolvimento dos seus filhos, contudo, tratam-nos como eternas crianças, acabando por prejudica-los. Os pais acham que os seus filhos com síndrome de Down são incapazes de executar a maioria das actividades, revelando ser o próprio contexto familiar a não acreditar nas capacidades destes jovens.

Através do teste de Correlação de Pearson comparou-se, em cada item, a totalidade das respostas dos jovens com as dos pais. Na 1ª dimensão, satisfação com as amizades, verificou-se que em três dos itens (5, 9 e 13) há uma correlação fraca, e estatisticamente não significativa, entre as respostas dos jovens e as dos seus pais, não havendo portanto associação entre as respostas de ambos. O item 15 é o único desta dimensão em que existe uma correlação linear moderada e estatisticamente significativa.

Assim, no que a esta 1ª dimensão diz respeito, é possível concluir que a percepção que os jovens com síndrome de Down possuem acerca da sua satisfação com as amizades não está associada à dos pais.

De acordo com Wilson, C. (2007), os jovens com síndrome de Down são capazes de avaliar as suas competências, sendo que estas são confundidas, pelos mesmos, com a

aparência física e aceitação social. Para estes jovens, este domínio tem uma grande importância, o que pode ser um factor que os ajuda a compreender as suas relações de amizade.

Para os pais tudo parece normal uma vez que as relações/interacções dos filhos tendem a ser no ambiente familiar e terapêutico, pelo que os pais pensam que nas escolas ou instituições frequentadas pelos filhos existem igualmente relações de amizade (Byrne, 1998; Back & Siperstein, 1989, cit. por Watt et al 2010).

Na segunda dimensão, intimidade, verificou-se a inexistência de associações – os valores são próximos do 0 e há também associações negativas. Pode então concluir-se que as respostas dos filhos não se relacionam com as dos pais.

Como já referido, este tema causa grande dificuldade aos jovens, pois tal como Fischer e Krajicek (1974, cit. por Magalhães, 2010) referem, existem poucos ou nenhuns estudos sobre a visão do jovem com síndrome de Down sobre esta temática, ou seja, o que ele conhece, quais as suas necessidades e sentimentos perante as mudanças ocorridas na adolescência.

Para os pais, e como estes tratam os filhos como eternas crianças, a temática intimidade não é sequer abordada, porque não acham que seja necessário, ou porque não se sentem preparados para tal (GherPELLI, 1995 cit. por Magalhães. 2010). Lembra-se no entanto que os baixos valores de Alpha encontrados para as respostas dos jovens nesta dimensão tornam abusivas quaisquer conclusões

A 3ª dimensão, satisfação com a família, apresenta correlações elevadas e estatisticamente significativas, o que nos permite perceber que as respostas dos jovens e dos seus pais são próximas, mostrando assim que nesta dimensão a opinião de ambos converge.

A atmosfera emocional da família, a forma como os pais interagem com os seus filhos, as dificuldades que se apresentam no seu desenvolvimento, são factores que estão presentes desde o nascimento até à vida adulta (Sprinthall & Collins, 2008).

Os autores referem ainda que é na família que ocorrem as primeiras relações sociais e aprendizagens, sendo que estas aquisições exercem grande influência na personalidade dos jovens.

Na 4ª e última dimensão, actividades sociais, verificou-se a existência de associações negativas, sendo que a correlação das respostas dos jovens com as dos pais, nestes itens, não é estatisticamente significativa, e que quanto mais elevadas são as respostas de uns menores são a de outros.

Participar em actividades sociais é um desejo dos jovens com síndrome de Down, e segundo Fehr (1996) a amizade é um tipo de relacionamento que proporciona bem-estar e promove as interacções entre os intervenientes. A prática de actividades sociais pode potenciar as relações de amizade, e poderá ser esta a razão para explicar a vontade dos jovens.

Por outro lado, os pais não concordam com os filhos no que respeita a esta temática, porque para além de, para eles, os jovens com síndrome de Down serem eternas crianças, de acordo com Fleming (1997) as mães destes jovens estabelecem regras muito rígidas que se reflectem sobretudo a nível da funcionalidade, deixando para segundo plano outros objectivos. Os pais também não acreditam nas capacidades dos filhos com síndrome de Down, tratando-os, ainda que de forma inconsciente, como incapazes de executar qualquer actividade (Braconnier, 2000).

Depois de analisarmos de diferentes formas os resultados das dimensões e itens deste teste, parece-nos que os pais destes jovens não conhecem a realidade da vida dos seus filhos. À excepção dos resultados encontrados na 3ª dimensão, em que os jovens e os pais têm uma auto-percepção elevada, nas restantes dimensões parecem viver em mundos “paralelos”.

## VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema escolhido para este trabalho deve-se ao interesse pessoal de conhecer mais algumas características das pessoas com síndrome de Down.

A escolha da problemática da percepção dos jovens com síndrome de Down e seus pais acerca do suporte familiar e social permitiu uma análise exaustiva, de forma a aprofundar o conhecimento sobre as características destes jovens.

É de salientar que, para o tema em causa, a literatura encontrada é escassa. Contudo, naquela em que me baseei, foi possível perceber que a generalidade da população, incluindo os próprios pais, não se apercebem que os jovens com síndrome de Down possuem competências a nível da auto-percepção e da auto-estima que lhes permitem avaliar as suas necessidades, os seus sentimentos e as suas amizades.

Estes jovens confundem muitas vezes as suas competências com a aparência física e a aceitação social, sendo que ligam esta última aos estereótipos físicos que a sociedade lhes atribui. Nestas situações estes jovens sentem-se tristes e isolam-se, pois a aceitação social é um factor muito importante para eles.

O conteúdo da percepção dos jovens com síndrome de Down permite-nos compreender que conhecem tudo o que faz parte de si próprios. Assim sendo, estas representações estão marcadas pelo contexto situacional, ou seja, nos meios onde estão inseridos.

As análises estatísticas feitas neste estudo validaram de forma positiva o tema do mesmo, podendo assim ser considerado um pequeno contributo para a investigação nesta temática, dada a inexistência de estudos deste género em Portugal.

Devo no entanto referir que não foi de todo um estudo fácil de realizar, dada a dificuldade no acesso aos jovens com síndrome de Down. Apesar dos contactos realizados com aproximadamente meia centena de escolas e instituições, não só na região da grande Lisboa, mas também na zona centro de Portugal e sul do Tejo, foram escassas as respostas obtidas.

Esta dificuldade teve como consequência uma amostra reduzida (N=22) que se revelou limitadora do estudo, não sendo possível a validação da escala nem uma análise factorial da mesma.

Desta forma, como trabalho futuro, proponho a realização de estudos semelhantes, alargando a sua abrangência a outras deficiências para além da síndrome de Down. Acredito que assim será possível englobar um maior número de participantes que permita não só a validação da escala, mas também conhecer novas características de outras patologias.

Este trabalho permitiu compreender que há ainda um longo caminho a percorrer na procura de métodos ajustados à inserção de jovens com síndrome de Down na sociedade de uma forma mais digna.

Apesar de se ouvir falar muito de inclusão, julgo que ainda há vários e complicados desafios para os jovens com esta síndrome, pois estar incluído é estar inserido, é pertencer, é ter vez e é ter voz.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, L.S., & Freire, T. (2008). *Metodologias de investigação em psicologia da educação*. 5ª Ed. Braga: Psiquilibrios

Anhão, P. P. G. (2009). *O processo de interação social na inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down em educação infantil*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Obtido em 25 de Março de 2012, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-28102009-151637/>

Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 285-297.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.

Begley A. (1999). The self-perception of pupils with Down syndrome in relation to their academic competence, physical competence and social awareness. *International Journal of Disability, Development and Education*, v46 n4 p515-29

Bonomo, L.M., Garcia, A. & Rosseti, C.B. (2009). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos : um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia : Teoria e Prática*. 11(3), 114-130

Bourttis, R. & Leyens, J. (1994), *Stéréotypes, discrimination et relations intergroupes*. Bruxelas: Mardaga.

Braconnier, A. & Marcelli, D. (2000). *As Mil Faces da Adolescência*. Lisboa: Climepsi Editores.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

Burk, W.J. & Laursen, B. (2005). Adolescent perceptions of friendship and their associations with individual adjustment. *International Journal of Behavioral Development*, 29, 156-164.

Callergari-Jacques, S. M. (2003). *Bioestatística: princípios e aplicações*. Porto Alegre: Artemed, 255p.

Costa, B., Leitão, F., Santos, J., Pinto, J. & Fino, M. (1996). *Currículos Funcionais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Dolle, J.M. (2005). *Para compreender Jean Piaget*. Lisboa: Instituto Piaget.

Fehr, B. (1996). *Friendship processes*. London: Sage

Fleming, M. (2005). *Entre o Medo e o Desejo de Crescer – Psicologia da Adolescência*. Porto: Edições Afrontamento.

Glenn, S., & Cunningham, C. (2004). Self-Awareness in Young Adults with Down Syndrome: II. Self-Understanding. *International Journal of Disability Development and Education*, 51(4), 363-381

Goldenstein, H. (1998). Menarche menstruation, sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 27 (4), 343-349.

Holden B. & Stewart, P. (2002). The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. *Down Syndrome News and Update*, 2(1), 24-28.

Jou, G.I., Sperb, T.M. (1999). Teoria da Mente: diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (2), 287-306

Magalhães, C. (2010). *Vivências de identidade em Adolescentes com Trissomia 21*. Tese de Mestrado em Ciências de Educação – Educação Especial apresentada na Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto (não publicada). Obtido em 23 de Março de 2012 de <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/425>

- Mancini, M. C., Silva, P.C., Gonçalves, S.C. & Martins, S.M. (2003). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivo Neuropsiquiátrico*, 61 (2B), 409-415.
- Maroco, J. & Bispo, R. (2003). *Estatística Aplicada às ciências sociais e humanas*. Lisboa: Climepsi.
- Melero, L. (1999). *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Papalia, D. E., Olds, S.W. & Feldman, R.D. (2006). *O Mundo da Criança*. Lisboa: McGraw-Hill de Portugal, Lda.
- Pimentel, J.S. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Górriz-Plumed, A. B. *Teoria de la mente y síndrome de Down: Revisión teórica*. Jornadas de foment de la investigació. Universitat Jaume. Policopiado sem referência.
- Ribeiro, J.L (1999). Escala de satisfação do suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558.
- Saad, S.N. (2003). Preparando o caminho da inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. *Revista Brasileira Educação Especial*, 9(1), 57-78.
- Sampaio, A.M. (2012). A Síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos*, 3 (1), 276-286.
- Sampaio, D. (1994). *Ninguém morre sozinho: o adolescente e o suicídio*. Lisboa: Editorial Caminho.

- Sampedro, M.F., Blasco, G.M.G. & Hernández, A.M.M. (1997). A criança com síndrome de Down. In Bautista, R.(Ed.), *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6 (2), 167-176.
- Skotko B.G., Levine S.P. & Goldstein R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2360–2369.
- Sprinthall, N. A. & Collins, W. A., (2008). *Psicologia do adolescente: uma abordagem desenvolvimentalista*. 4ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Stray-Gundersen, K. (1995). *Bebés com síndrome de Down*. Lisboa: Bertrand Editora
- Tada, I.N.C. & Souza, M.P.R. (2009). Síndrome de Down, sentidos e significados: Contribuições da teoria histórico-cultural. *Boletim de Psicologia*, 130, 1-16.
- Teixeira, F.C. & Kubo, O.M. (2008). Características das interações entre alunos com síndrome de Down e seus colegas da turma no sistema regular de ensino. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14 (1), 75-92.
- Tudge, J., Gray, J.T. & Hogan, D.M. (1997). *Ecological perspectives in human development: A comparison of Gibson and Bronfenbrenner*. Cambridge: University Press
- Watt, K. J., Johnson, P. & Virji-Babul, N., (2010). The Perception of friendship in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (11), 1015-1023, DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01330.x
- Wilson, C. (2007). *Self Esteem in children with Down Syndrome in the Mainstream Classroom*. Institute of Work, Health and Organisations, University of Nottingham.

Yirmiya, N. & Shulman, C. (1996). Seriation, conservation, and theory of mind abilities in individuals with autism, mental retardation, and normal development. *Child Development*, 67, 2045-2059.

Zajicek-Farber, M. L. (1998). Promoting good health in adolescents with disabilities. *Health & Social Work*, 23(3), 203-213.

## **ANEXOS**

## Anexo A – Carta de apresentação



Exmos Senhores

Eu, Ana Rita Alves Coelho Fernandes aluna do 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia – na área de Psicologia Educacional – no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, venho por este meio solicitar a colaboração de V.Exas. para efeitos da realização da Dissertação de Mestrado.

A Dissertação será acompanhada e orientada pela Prof.<sup>a</sup>. Doutora Júlia Serpa Pimentel.

Este trabalho tem como objectivo compreender a percepção que os adolescentes e jovens portadores de Trissomia 21 possuem acerca do suporte familiar e social com que podem contar. Para tal, será utilizada uma escala, sendo o seu preenchimento feito em situação de entrevista, para que nos possamos assegurar que todas as questões são bem compreendidas pelos jovens. A mesma escala será, também, preenchida pelos pais de forma a compreender a sua percepção sobre a mesma situação.

Nesse sentido, venho solicitar a V.Exas. autorização para que possa desenvolver o referido trabalho com alguns dos jovens que frequentam a vossa Instituição. Caso haja jovens nas condições acima referidas, agradeço o envio aos pais do pedido de colaboração e autorização (em anexo) para que possa, posteriormente, e em dia e hora a agendar convosco, deslocar-me a fim de preencher a escala em conjunto com os jovens.

Anexo também as escalas, para vosso conhecimento. No entanto, como acima referi, o seu preenchimento será feito por mim, em situação de entrevista com os jovens.

Agradeço, antecipadamente a vossa colaboração,

Lisboa, data

Ana Rita Alves Coelho Fernandes

## Anexo B – Consentimento informado



Caros Pais,

Eu, Ana Rita Alves Coelho Fernandes aluna do 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia – na área de Psicologia Educacional – no ISPA- Instituto Universitário, venho por este meio solicitar a colaboração de V.Exas. para efeitos da realização da Dissertação de Mestrado.

A Dissertação será acompanhada e orientada pela Prof.<sup>a</sup>. Doutora Júlia Serpa Pimentel.

Este trabalho tem como objectivo compreender a percepção que os adolescentes e jovens portadores de Trissomia 21 possuem acerca do suporte familiar e social com que podem contar. Para tal, será utilizada uma escala, sendo o seu preenchimento feito em situação de entrevista, para que nos possamos assegurar que todas as questões são bem compreendidas pelos jovens. A mesma escala será, também, preenchida pelos pais de forma a compreender a sua percepção sobre a mesma situação.

Nesse sentido venho solicitar a V.Exas., autorização para que possa desenvolver o referido trabalho com e para o(a) vosso(a) filho(a).....

Agradeço, antecipadamente a colaboração,

Lisboa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201

## Declaração de Consentimento Informado

Eu,.....,  
Encarregado(a) de Educação de ..... ,  
declaro que tomei conhecimento e me disponibilizei a colaborar com o presente trabalho  
acima referido, a realizar por Ana Rita Alves Coelho Fernandes, aluna do 5º ano do Mestrado  
Integrado de Psicologia – área de Psicologia Educacional – no Instituto Superior de  
Psicologia Aplicada.

Assinatura do(a) Encarregado(a) de Educação

.....

Data.....

## Anexo C – Escala Satisfação com o Suporte Social – Original

### ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS)

Nome:
Idade:
Género:

Por cada pergunta abaixo, faça um X na coluna à direita que melhor se adequar à sua opinião sobre a importância do assunto.

Pergunta	Concordo		Não Concordo Nem Discordo	Discordo	
	Totalmente	Na maior parte		Totalmente	Na maior parte
1. Os Amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.					
2. Estou Satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.					
3. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.					
4. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.					
5. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.					
6. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.					
7. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.					
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.					
9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.					
10. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.					
11. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.					
12. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.					
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.					
14. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.					
15. Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)					

## Anexo D – Escala Satisfação com o Suporte Social – Aplicada

### ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS)

Nome:
Idade:
Género:

Por cada pergunta abaixo, faça um X na coluna à direita que melhor se adequar à sua opinião sobre a importância do assunto.

Pergunta	Concordo		Não Concordo	Discordo	
	Totalmente	Na maior parte	Nem Discordo	Na maior parte	Totalmente
1. Os Amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.					
2. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio					
3. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família					
4. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria					
5. Estou Satisfeito com a quantidade de amigos que tenho					
6. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer					
7. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família					
8. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam					
9. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos					
10. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.					
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família					
12. Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)					
13. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos					
14. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas					
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho					

## Anexo E – Questionário Sócio escolar



**ISPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

### QUESTIONÁRIO SÓCIO-ESCOLAR

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinale com uma X (cruz) a resposta que for adequada ao caso do seu filho/a e complete-a em relação às seguintes questões:

1. **Idade:** \_\_\_\_\_
2. **Género:** Masculino  Feminino
3. **Naturalidade:** \_\_\_\_\_
4. **Nacionalidade:** \_\_\_\_\_
5. **Concelho de residência** \_\_\_\_\_

6. **Frequenta a Escola (actualmente):** Sim  Não

(Se respondeu **SIM**)

a. Qual a escola que frequenta:

\_\_\_\_\_

b. Que ano de escolaridade está a frequentar:

\_\_\_\_\_

(Se respondeu **NÃO**)

## 7. Habilitações:

- a. Que tipo de ensino frequentou (Regular/especial – explicito)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

—

- b. Anos completos de escolaridade:

\_\_\_\_\_

- c. Quais as competências que adquiriu em:

Leitura

\_\_\_\_\_

Escrita

\_\_\_\_\_

—

Cálculo

\_\_\_\_\_

Outras

\_\_\_\_\_

—

8. Está actualmente em alguma Instituição: Sim  Não

(Se respondeu **SIM**)

- a. Desde que Ano: \_\_\_\_\_

- b. Em que área passa a maior parte do dia:

\_\_\_\_\_

9. Frequenta actualmente algum estágio Profissional: Sim  Não

(Se respondeu **SIM**)

a. Desde que Ano: \_\_\_\_\_

b. Em que área: \_\_\_\_\_

10. Beneficia ou beneficiou de algum tipo de apoio: Sim  Não

(Se respondeu **SIM**)

a. De que tipo e quanto tempo (explícite):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **Dados Familiares**

11. Composição do agregado familiar (Pessoas que coabitam com o jovem)

<b>Grau Parentesco</b>	<b>Idade</b>	<b>Género Masc / Fem</b>	<b>Profissão</b>	<b>Nível de Escolaridade</b>

## Anexo F – Outputs

### Output para validação da Consistência Interna da 1ª DIMENSÃO – Satisfação com as Amizades

#### JOVENS

##### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,669	4

##### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSJ5	6,36	1,766	,368	,658
ESSJ9	6,32	1,751	,453	,601
ESSJ13	6,27	1,541	,457	,603
ESSJ15	6,41	1,777	,558	,548

### Output para validação da Consistência Interna da 1ª DIMENSÃO – Satisfação com as Amizades

#### PAIS

##### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,832	4

##### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSP5	11,32	6,227	,665	,792
ESSP9	11,45	6,831	,676	,781
ESSP13	11,32	8,513	,572	,831
ESSP15	11,05	6,141	,777	,732

## Output para validação da Consistência Interna da 2ª DIMENSÃO – Intimidade

### JOVENS

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha <sup>a</sup>	N of Items
-,217	3

a. The value is negative due to a negative average covariance among items. This violates reliability model assumptions. You may want to check item codings.

#### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSJ2	4,68	1,942	,012	-,589 <sup>a</sup>
ESSJ6	4,64	3,004	,104	-,507 <sup>a</sup>
ESSJ14	3,32	2,894	-,271	,556

a. The value is negative due to a negative average covariance among items. This violates reliability model assumptions. You may want to check item codings.

## Output para validação da Consistência Interna da 2ª DIMENSÃO – Intimidade

### PAIS

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,783	3

#### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSP2	6,95	5,188	,654	,671
ESSP6	7,23	4,946	,676	,644
ESSP14	8,00	5,619	,538	,794

**Output para validação da Consistência Interna da 3ª DIMENSÃO – Satisfação com a família**

**JOVENS**

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	N of Items
,927	3

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSJ3	9,09	3,134	,857	,890
ESSJ7	9,09	3,134	,857	,890
ESSJ11	9,27	2,970	,840	,904

**Output para validação da Consistência Interna da 3ª DIMENSÃO – Satisfação com a família**

**PAIS**

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	N of Items
,913	3

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSP3	8,95	3,379	,918	,794
ESSP7	9,00	3,619	,831	,871
ESSP11	8,86	4,219	,738	,944

## Output para validação da Consistência Interna da 4ª DIMENSÃO – Actividades Sociais

### JOVENS

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,613	2

#### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSJ8	2,23	1,994	,443	.
ESSJ12	2,59	1,682	,443	.

## Output para validação da Consistência Interna da 4ª DIMENSÃO – Actividades Sociais

### PAIS

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,352	2

#### Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ESSP8	3,14	1,742	,214	.
ESSP12	3,32	1,846	,214	.

## Output de frequências da 1ª DIMENSÃO – Satisfação com as Amizades

### Jovens

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		2,113636
Median		2,000000
Std. Deviation		,413516
Minimum		1,0000
Maximum		3,0000

### Pais

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		3,761364
Median		4,000000
Std. Deviation		,853833
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

## Output de frequências da 2ª DIMENSÃO – Intimidade

### Jovens

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		2,106061
Median		2,000000
Std. Deviation		,637342
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

### Pais

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		3,696970
Median		4,000000
Std. Deviation		1,088220
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

## Output de frequências da 3ª DIMENSÃO – Satisfação com a família

### Jovens

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		4,575758
Median		5,000000
Std. Deviation		,861780
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

### Pais

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		4,469697
Median		5,000000
Std. Deviation		,946501
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

## Output de frequências da 4ª DIMENSÃO – Atividades Sociais

Jovens

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		2,409091
Median		2,000000
Std. Deviation		1,150945
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

Pais

N	Valid	22
	Missing	0
Mean		3,227273
Median		3,500000
Std. Deviation		1,043429
Minimum		1,0000
Maximum		5,0000

## Output Mann-Whitney Test

### 1ª DIMENSÃO

#### Ranks

	(1) Jovens / (2) Pais	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Médias da 1ª Dimensão-	1	22	12,93	284,50
Satisfação com as amizades	2	22	32,07	705,50
(Jovens e Pais)	Total	44		

#### Test Statistics<sup>a</sup>

	Médias da 1ª Dimensão- Satisfação com as amizades (Jovens e Pais)
Mann-Whitney U	31,500
Wilcoxon W	284,500
Z	-4,974
Asymp. Sig. (2-tailed)	,000

a. Grouping Variable: (1) Jovens / (2) Pais

## Output Mann-Whitney Test

### 2ª DIMENSÃO

	(1) Jovens / (2) Pais	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Médias da 2ª Dimensão -	1	22	13,91	306,00
Intimidade (Jovens e Pais)	2	22	31,09	684,00
	Total	44		

#### Test Statistics<sup>a</sup>

	Médias da 2ª Dimensão - Intimidade (Jovens e Pais)
Mann-Whitney U	53,000
Wilcoxon W	306,000
Z	-4,456
Asymp. Sig. (2-tailed)	,000

a. Grouping Variable: (1) Jovens / (2) Pais

## Output Mann-Whitney Test

### 3ª DIMENSÃO

#### Ranks

	(1) Jovens / (2) Pais	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Médias da 3ª Dimensão -	1	22	23,30	512,50
Satisfação com a Família (Jovens e Pais)	2	22	21,70	477,50
	Total	44		

#### Test Statistics<sup>a</sup>

	Médias da 3ª Dimensão - Satisfação com a Família (Jovens e Pais)
Mann-Whitney U	224,500
Wilcoxon W	477,500
Z	-,442
Asymp. Sig. (2-tailed)	,658

a. Grouping Variable: (1) Jovens / (2) Pais

## Output Mann-Whitney Test

### 4ª DIMENSÃO

#### Ranks

(1) Jovens / (2) Pais		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Médias da 4ª Dimensão -	1	22	17,86	393,00
Actividades Sociais (Jovens e Pais)	2	22	27,14	597,00
	Total	44		

#### Test Statistics<sup>a</sup>

	Médias da 4ª Dimensão - Actividades Sociais (Jovens e Pais)
Mann-Whitney U	140,000
Wilcoxon W	393,000
Z	-2,416
Asymp. Sig. (2-tailed)	,016

a. Grouping Variable: (1) Jovens / (2) Pais

Correlação de Pearson – comparação das respostas dos pais com as dos jovens por item, excepto os eliminados (1,4 e 10)

		ESSP2	ESSP3	ESSP5	ESSP6	ESSP7	ESSP8	ESSP9	ESSP11	ESSP12	ESSP13	ESSP14	ESSP15
<b>ESSJ2</b>	Pearson Correlation	.003	.231	-.006	.025	.079	-.229	-.044	.205	-.444*	.135	-.346	.265
	Sig. (2-tailed)	.991	.300	.980	.911	.725	.305	.844	.359	.038	.548	.115	.234
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ3</b>	Pearson Correlation	.004	.581**	-.052	.396	.565**	-.134	-.214	.733**	-.196	-.150	-.132	0.000
	Sig. (2-tailed)	.987	.005	.819	.068	.006	.552	.339	.000	.381	.505	.557	1.000
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ5</b>	Pearson Correlation	.105	.007	.035	.016	-.135	.021	.135	-.007	-.134	.564**	-.071	.351
	Sig. (2-tailed)	.642	.976	.876	.943	.550	.926	.550	.974	.551	.006	.755	.110
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ6</b>	Pearson Correlation	.055	.501*	.434*	.226	.200	.121	.289	.369	.165	.489*	-.021	.530*
	Sig. (2-tailed)	.809	.018	.043	.312	.372	.592	.192	.091	.463	.021	.928	.011
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ7</b>	Pearson Correlation	.086	.631**	-.096	.356	.565**	.099	-.114	.897**	.004	-.150	.029	-.047
	Sig. (2-tailed)	.704	.002	.672	.104	.006	.662	.614	.000	.987	.505	.897	.834
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ8</b>	Pearson Correlation	.092	-.275	-.228	-.340	-.220	-.031	-.093	-.423*	.006	-.070	-.118	.033
	Sig. (2-tailed)	.683	.216	.308	.121	.325	.892	.679	.050	.978	.758	.602	.884
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ9</b>	Pearson Correlation	.105	.212	.341	.284	.062	-.247	.422	.120	.296	.423*	.047	.458*
	Sig. (2-tailed)	.641	.343	.121	.200	.783	.267	.051	.593	.182	.050	.834	.032
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ11</b>	Pearson Correlation	.025	.630**	-.052	.388	.559**	-.225	-.090	.799**	-.051	-.211	-.262	.089
	Sig. (2-tailed)	.914	.002	.817	.074	.007	.314	.692	.000	.821	.346	.239	.694
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ12</b>	Pearson Correlation	.140	-.104	.010	-.085	-.129	.085	.033	-.166	-.171	-.072	.014	-.030
	Sig. (2-tailed)	.535	.644	.964	.708	.566	.708	.882	.461	.447	.750	.950	.893
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ13</b>	Pearson Correlation	-.030	.012	.125	.247	.093	-.067	.315	-.162	.242	.195	.090	.193
	Sig. (2-tailed)	.893	.957	.581	.268	.681	.767	.153	.470	.278	.384	.691	.389
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ14</b>	Pearson Correlation	.103	-.187	.027	-.050	-.187	-.073	.156	-.273	-.075	.129	.126	.118
	Sig. (2-tailed)	.650	.405	.904	.826	.404	.748	.488	.218	.741	.568	.577	.600
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
<b>ESSJ15</b>	Pearson Correlation	.372	-.135	.511*	.530*	-.131	.121	.596**	-.056	-.010	.163	.068	.617**
	Sig. (2-tailed)	.089	.549	.015	.011	.561	.591	.003	.806	.964	.470	.763	.002
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22