

# Qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave, utentes da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC Faro), Algarve, Portugal

*Quality of Life of the family caregivers of youngsters and adults with severe multiple disability, users of the Portuguese Association of Cerebral Palsy (APPC Faro), Algarve, Portugal*

Ana Moreira de Sousa<sup>a</sup>

## Editores

Maria Inês Côrte Vitoria  
PUCRS, RS, Brasil  
Pricila Kohls dos Santos  
PUCRS, RS, Brasil

## Equipe Editorial

Rosa Maria Rigo  
PUCRS, RS, Brasil  
Lorena Machado do Nascimento  
PUCRS, RS, Brasil

## RESUMO

O artigo debruça-se sobre a problemática da qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave, utentes da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC Faro), Algarve, Portugal. O delineamento metodológico do estudo configura-se como um estudo qualitativo, de natureza descritiva. Os instrumentos de pesquisa utilizados foram o Questionário de Dados Sociodemográficos e a Escala de Avaliação da Qualidade de Vida WHOQOL-Bref (WHOQOLGroup, 1994; Versão Portuguesa de Vaz Serra et al., 2006). Em termos de resultados, algumas das variáveis estudadas evidenciam alguma influência sobre a percepção da qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Multideficiência; Cuidadores familiares.

## ABSTRACT

The article focuses on the problematic of the Quality of Life of the family caregivers of youngsters and adults with severe multiple disability, users of the Portuguese Association of Cerebral Palsy (APPC Faro), Algarve, Portugal. The methodological design of the study is a qualitative, descriptive study. The evaluation tools used were the socio-demographic data questionnaire and the QOL assessment Scale WHOQOL-Bref (WHOQOLGroup, 1994; Portuguese version by Vaz Serra et al., 2006). In terms of results, some of the variables studied show some influence on the quality of life perception of family caregivers of youngsters and adults with severe multiple disability.

**Keywords:** Quality of life; Multiple disability; Family caregivers.

<sup>a</sup> Licenciada em Psicologia Clínica pela Universidade do Algarve. Mestrado em Saúde e Qualidade de Vida pela Universidade de Huelva. Doutoranda em Educação, na Universidade Autónoma de Madrid, Madrid, Espanha. <[analuisafsousa@gmail.com](mailto:analuisafsousa@gmail.com)>.

ISSN 2179-8435



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada.

[http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)

## Introdução

Os seres humanos com multideficiência apresentam combinações de acentuadas limitações nas suas funções e estruturas do corpo, que põem em grave risco o seu desenvolvimento, levando-os a experimentar graves dificuldades no processo de aprendizagem e na participação nos diversos contextos em que estão inseridos (NUNES, 2008). Estas limitações e o seu nível de funcionalidade resultam da interação entre as suas condições de saúde e os fatores ambientais. Segundo Houtzager e colaboradores (2004), a existência de uma condição crónica de saúde envolve, frequentemente, o risco de vida e a ameaça à integridade física do indivíduo que dela padece, mas pode também interferir com a vida diária dos membros da sua família e com o seu bem-estar emocional. Por isso, a condição crónica de saúde pode ser definida, tanto em termos individuais como familiares, como um acontecimento indutor de stresse (PLESS e PINKERTON, 1975).

De acordo com a classificação de circunstâncias indutoras de stresse proposta por Vaz Serra (2000), a deficiência e a doença crónica podem ser tomadas como situações crónicas indutoras de stresse, na medida em que assumem como problemas perturbações que são tão regulares no desempenho das atividades diárias do indivíduo, que se comportam como se fossem contínuos.

O estudo foi levado a cabo no Algarve, a zona de residência e naturalidade da investigadora. Derivou de um interesse pessoal e profissional pela temática, tendo sido por isso, o campo de estudo selecionado segundo uma amostra por conveniência, definida por Fraenkel e Wallen (1990) por “a group of individuals who (conveniently) are available for study” (p. 75), tendo sido realizado na APPC Faro, a qual se define como uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) de e para pessoas com deficiência, fundada em 1982 por um grupo de pais e técnicos, que intervém no âmbito da prevenção, diagnóstico, avaliação e (re)habilitação do cidadão com Paralisia Cerebral, situações neurológicas afins e outras, desenvolvendo, a nível distrital, ações que visam a resolução dos problemas da pessoa com deficiência ou incapacidade, e a promoção da sua qualidade de vida.

## Qualidade de Vida (QdV)

De acordo com a definição da OMS, a QdV é a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL-Group, 1994, p. 28). Trata-se de um constructo dinâmico e multidimensional, que engloba os domínios físico, psicológico, social, nível de independência, ambiente e espiritualidade (CANAVARRO et al., 2006; FLECK, 2006).

Com a década de 90, inicia-se um elevado interesse em torno da QdV espelhado nas pesquisas e investigações nas áreas da Educação/Educação Especial, Saúde (física e comportamental), Serviços Sociais (deficiências e faixa etária) e Famílias (SCHALOCK, 2004). O conceito de QdV tem vindo a integrar, paulatinamente, os graus de satisfação – encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental, e na própria estética existencial, pressupondo a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que uma determinada sociedade considera o seu padrão de conforto e de bem-estar.

## **Multideficiência**

Amaral e Nunes (2008) defendem que as crianças com multideficiência apresentam acentuadas limitações no domínio cognitivo, associadas a limitações no domínio motor e/ou no domínio sensorial (visão ou audição), podendo, ainda, requerer cuidados de saúde específicos. A interação natural com o ambiente é limitada, colocando em grave risco o seu desenvolvimento e aprendizagem.

Efetivamente, os cidadãos com multideficiência revelam combinações de acentuadas limitações, que põem em grave risco o seu desenvolvimento, levando-os a experimentar graves dificuldades no processo de aprendizagem e na participação nos diversos contextos em que estão inseridos. Estas limitações e o seu nível de funcionalidade resultam da interação entre as suas condições de saúde e os fatores ambientais, podendo assim concluir-se que as pessoas com multideficiência podem apresentar características muito diversas, determinadas, essencialmente, pela combinação e gravidade das limitações que apresentam, pela idade em que estas surgem e pelas experiências vivenciadas (NUNES, 2008). Constituem, assim, um grupo muito heterogéneo e conseqüentemente, apresentam necessidades de aprendizagem únicas e excecionais que evidenciam um quadro complexo, necessitando de apoio permanente na realização da maioria das atividades quotidianas, como sejam a alimentação, a higiene, a mobilidade, o vestir e o despir. É comum manifestarem acentuadas limitações ao nível de algumas funções mentais, bem como, muitas dificuldades ao nível da comunicação e da linguagem (de referir dificuldades na compreensão e na produção de mensagens orais, na interação verbal com terceiros, na conversação e no acesso à informação) e ao nível das funções motoras, nomeadamente na mobilidade (por exemplo: no andar e na deslocação, na mudança de posições do corpo, na movimentação de objetos e na motricidade fina). Podem apresentar, também, limitações nas funções visuais ou auditivas, sendo frequente coexistirem graves problemas de saúde física, nomeadamente, epilepsia e problemas respiratórios (AMARAL e NUNES, 2008).

Relativamente à atividade e participação destas pessoas, as suas maiores dificuldades situam-se a nível dos processos de interação com o meio ambiente (pessoas e objetos); da compreensão do mundo envolvente (dificuldades

em aceder à informação); da seleção dos estímulos relevantes; da compreensão e interpretação da informação recebida; da aquisição de competências; da concentração e atenção; do pensamento; da tomada de decisões sobre a sua vida; e, da resolução de problemas. De realçar, ainda, que a qualidade e quantidade de informação recebida e percebida é, normalmente, limitada e distorcida, devido, em parte, às suas limitações mas também ao facto de terem poucas experiências significativas. (AMARAL, 2002). Estas limitações e dificuldades fazem com que compreendam o mundo de modo diferente, precisem de ter mais experiências significativas para manterem as competências já desenvolvidas e necessitem de vivenciar situações idênticas em diferentes contextos que facilitem a generalização de competências. Frequentemente, manifestam um tempo de resposta mais lento do que aqueles que não apresentam problemas, dão menos respostas e estas são mais difíceis de compreender, apresentando um desenvolvimento comunicativo inferior ao esperado para a sua faixa etária. Estes aspetos têm naturalmente influência na quantidade e na qualidade das interações estabelecidas com o meio envolvente, levando estes alunos a um reduzido número de parceiros e de ambientes (ibid.). Na maioria das vezes, não usam a linguagem oral, o que lhes dificulta significativamente a comunicação com os outros. A incapacidade para usar a fala tem um impacto muito forte no desenvolvimento das capacidades individuais e no controlo do ambiente que os rodeia (mesmo o mais elementar aspecto da vida diária), para além das suas repercussões no desenvolvimento social.

As barreiras que se colocam à sua participação e à aprendizagem são muito significativas e faz com que necessitem de: apoio intensivo quer na realização das atividades diárias, quer na aprendizagem; parceiros que os aceitem como participantes cativos e sejam responsivos; vivências idênticas em ambientes diferenciados; ambientes comuns onde existam oportunidades significativas para participar em múltiplas experiências diversificadas; oportunidades para interagir com pessoas e com objetos significativos.

Consequentemente, estas pessoas precisam do apoio de serviços específicos, nos seus contextos naturais, sempre que possível, de modo a responderem à especificidade das suas necessidades. Estes apoios devem estar consubstanciados no seu plano de desenvolvimento individual.

## **Perspetiva Ecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner**

No enquadramento atrás mencionado, e com base na Perspetiva Ecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner (1979), chama-se a atenção para a importância do sujeito ser visto como um ser em ação no meio em que se move e que pode ser ajudado à medida que nele interage, malgrado a sua multideficiência grave. Esta interação, sendo recíproca, uma vez que se assume que o ambiente exerce também uma ação no desenvolvimento do sujeito, conduz a que o ambiente deve ser considerado um fator muito relevante, pois é neste que se dão as interações entre

os vários contextos que integram o meio envolvente do sujeito, neste caso sujeitos com multideficiência grave e que, podem influenciar fortemente as dinâmicas contextuais. Segundo Bronfenbrenner (1979 cit. in PORTUGAL, 1992, p. 87). as interações entre o sujeito e o seu meio são mediadas por estruturas que se situam para lá do microssistema, tais como o meso, o exo e o macrossistema. No parágrafo seguinte, a incursão científica centra-se em torno do microssistema, dada a relevância que este assume no contexto deste estudo e das suas interações com os restantes.

### ***Microssistema***

Considerámos neste nível, a APPPC e as relações que aí se estabelecem. De acordo com Portugal (1992) engloba também o “complexo de atividades, papéis e relações existentes, experienciados ou vivenciados num contexto imediato” (p. 37). De um modo geral, este nível integra o ambiente próximo quotidiano e as relações que se estabelecem no triângulo cujos vértices são os profissionais, os CF e os jovens e adultos com multideficiência grave. Este é ainda concebido como o sistema onde os indivíduos podem estabelecer interações face a face, sendo neste caso os agentes principais das relações: os profissionais, os CF e os jovens e adultos com multideficiência grave. A caracterização deste nível contribui para ajudar a compreender e a caracterizar melhor as relações que se estabelecem ao nível mesossistémico uma vez que, as relações que se desenvolvem ao nível do microssistema dependem das condições mesossistémicas de cada contexto.

### ***Mesosistema***

Nesta investigação o nível mesossistémico é caracterizado pelas inter-relações entre os contextos nos quais os indivíduos em estudo participam. No caso concreto como se trata de um contexto específico, poder-se-ia incluir as linhas dos projetos psicoeducativos, de reabilitação, e outros da Instituição, alguns dados relativos aos seus utentes e aos seus recursos humanos.

### ***Macrossistema***

O macrossistema deste contexto, caracteriza-se com as informações relativas à localização da instituição em termos geográficos e ao enquadramento desta na sociedade a um nível global, referindo a legislação na qual se integra. Abrange ainda a caracterização socioeconómica e sociocultural da população envolvente, permitindo traçar o perfil genérico da sociedade quanto à sua cultura e estilo de vida.

Pode-se dizer que de modo geral o sistema se resume às normas e políticas instituídas, que irão constituir-se como agentes inibidores ou fomentadores de desenvolvimento de fatores dentro dos outros sistemas, em que assume um papel bem significativo a família.

## A relevância do sistema família

Na perspetiva do modelo sistémico, a família constitui um sistema aberto em que os seus elementos com histórias e individualidades diferenciadas, mas com uma história e com um futuro comum, interagem entre si e com o meio em retroação contínua. Segundo Relvas (1996) a família enquanto sistema é um todo organizado cujos membros estão em interdependência; efetivamente, a família possui um dinamismo próprio que lhe confere autonomia e que assegura a sua individualidade. Assim, a família integra as influências externas no seu funcionamento, sem estar contudo dependente delas, assim como reage não só às pressões do meio mas sofre também a influência de forças internas. Possui igualmente uma capacidade auto-organizativa que lhe confere coerência e consistência e assegura um equilíbrio dinâmico no decurso da interação com o meio. Por outro lado, os padrões de interação no seio do sistema família são circulares e não lineares; com efeito, o sistema familiar tem características homeostáticas que permitem manter a estabilidade dos seus padrões de interação. Ao longo da sua existência, a família tem necessidade de evoluir e de se transformar, de mudar perante as vicissitudes da vida.

Numa perspetiva sistémica, a família é, assim, encarada como um conjunto de pessoas que estabelecem entre si uma teia relacional. Para Sarmiento (1997, in BRANDÃO, 1999), uma família não se refere ao número de membros e à atividade predominante mas, sim, ao tipo de vínculo de conveniência, consanguinidade, afinidade e descendência. E como todos temos conhecimento, toda e qualquer orgânica de família oscila, entre fases de estabilidade e fases menos estáveis. Essa oscilação implica mudanças e evoluções (transformações) na unidade familiar. Estes momentos de transformação, que podem implicar grande stresse na vida familiar, na perspetiva de diversos autores, são designados por crises. As crises são, assim, consideradas importantes uma vez que são momentos que permitem transformações e evoluções na estruturação e consolidação familiar.

Neste contexto, tecemos algumas interrogações: Se as transições familiares “normais”, à luz das relações diretas com o desenvolvimento de uma criança, só por si podem acarretar situações de crise, mais ou menos duradouras e diferenciadas, como será então quando o desenvolvimento do filho que se espera não ocorre de forma adequada? Ou quando os estádios comumente “esperados” e previstos não têm qualquer referencial que suporte as crises familiares? Se as transições nas diferentes fases de desenvolvimento normal das crianças, podem desencadear algumas crises no contexto familiar, o que ocorrerá com a família “enlutada”, em que cada transição poderá reiniciar o luto?

Considerando que as famílias de crianças e jovens e adultos com deficiência passam por um processo de luto diferenciado por várias etapas e com reações e temporalidades distintas, é de crer que em determinadas transições (ex. Jardim de Infância/1º Ciclo do Ensino Básico; final da Escolaridade obrigatória/Formação Profissional) ou outras situações (ex. confronto com outras crianças/jovens/adultos que apresentam um desenvolvimento adequado),

a família reinicia o processo, ou parte dele. Provavelmente de formas distintas, no que refere a reações e durabilidade das fases, pelo que se torne imprescindível conhecer-se, entre outros aspetos, o luto vivenciado por estas famílias ao longo do processo de desenvolvimento do filho diferente.

## **O luto da família da criança com deficiência**

De uma forma geral, na literatura científica específica da problemática, o luto surge referenciado por fases, como forma de melhor se compreender este processo. Hornby (1992, in CRAVEIRINHA, 2003, p. 58) aponta – por ordem em que habitualmente ocorrem – as diversas fases: (i) fase do choque – em que surge a confusão e a desorganização; (ii) fase da negação – fase em que alguns pais procuram outro diagnóstico com a ilusão de que o mesmo seja mais favorável – trata-se de uma estratégia de coping temporária; (iii) fase da zanga em que os pais investigam a causa da deficiência, surgindo sentimentos de culpa, e em que atribuem a si mesmos a responsabilidade da situação; (iv) fase da tristeza – além da tristeza, pode aparecer a depressão. A tristeza mais ou menos profunda pode permanecer durante bastante tempo, coexistindo com outros sentimentos; (v) fase de distanciamento – aceitam a realidade mas sentem um sentimento de “vazio”, algo de importante que perderam e, em muitos casos, apontam para que a vida perdeu o sentido para eles, enquanto pais; (vi) fase da reorganização – fase em que surge a esperança; e, (vii) fase de adaptação, fase que se caracteriza pela aceitação da criança com deficiência – em que se procura fazer algo para ir ao encontro das necessidades especiais desse elemento da família.

O efeito sobre a família irá depender da gravidade e do tipo de deficiência, onde se deverão ter em conta três variáveis que influenciam o nível de tensão familiar, concretamente, a evolução progressiva ou estacionária da deficiência; o desenlace, ou seja, se é uma deficiência com final trágico e irreversível e, por último, o grau e tipo de incapacidade que produz.

## **Metodologia**

O presente estudo, genericamente inserido num paradigma de teor predominantemente qualitativo, pretende conjugar e articular os aspetos de natureza qualitativa com aspetos de natureza quantitativa, contribuindo estes últimos para uma melhor compreensão dos múltiplos aspetos envolvidos nos dados recolhidos. Trata-se de um estudo que não é desenvolvido com o objetivo de confirmar/infirmar hipóteses ou de efetivar generalizações, mas, sim, com o intuito de responder a questões de natureza explicativa e de descrever informações sobre situações pré-definidas, de forma a obter um produto final de natureza descritiva, no qual é privilegiado a compreensão dos comportamentos a

estudar a partir da perspetiva dos sujeitos da investigação, nos seus contextos ecológicos e naturais, na tentativa de apreender os respetivos sentidos e significados.

No concerne à QdV na multideficiência grave poder-se-á constatar a existência de alguns estudos nesta área, no entanto, a investigação face às perceções da QdV que apresentam os cuidadores familiares (CF) de jovens e adultos com multideficiência grave parece ser ainda incipiente, o que pode justificar alguma relevância com a presente investigação, em termos da aplicação do estudo descritivo. Este estudo contém um carácter transversal dado que se foca num único grupo representativo da população (CF de jovens e adultos com multideficiência grave), e contemplou os seguintes critérios de inclusão: (i) Ser familiar de um jovem ou adulto com multideficiência grave (50-95% de incapacidade); (ii) Ser familiar de utentes dos serviços da APPC Faro, nomeadamente a Escola de Educação Especial e o Centro de Atividades Ocupacionais; (iii) Dominar a língua portuguesa; (iv) Apresentar capacidades cognitivas que permitam a aplicação dos questionários.

Na presente investigação a escolha do domínio de investigação resultou do interesse da autora por uma melhor compreensão da QdV dos CF de jovens e adultos com multideficiência grave, suscitado pela experiência vivida in loco na APPC Faro e que se consubstancia no seu objetivo geral: Avaliar a Perceção da QdV que apresentam os cuidadores/familiares de jovens e adultos com multideficiência grave, tendo sido aplicados como instrumentos de avaliação um questionário de dados sociodemográficos e a Escala de Avaliação da QdV WHOQOL-Bref (WHOQOL Group, 1994; Versão Portuguesa de Vaz Serra et al., 2006).

Em termos dos seus resultados, o estudo assume-se como um trabalho contributivo na melhor compreensão dos processos de adaptação dos CF de jovens e adultos com multideficiência grave. Trata-se de uma área específica da Psicologia Clínica da Saúde, pouco investigada até ao momento, em estudos empíricos considerados fiáveis para o efeito, e oferecendo portanto um conjunto de oportunidades à sua investigação que, contudo, deverá ser simultaneamente conduzida com a precaução aconselhável na abordagem a temáticas relativamente pouco exploradas no contexto científico.

Num primeiro momento, foram analisadas as características sociodemográficas da amostra (N=20), tendo-se constatado que a idade influencia a perceção da QdV dos CF, nos seus vários domínios, apresentando valores significativamente inferiores nos inquiridos com idade superior a cinquenta anos. De realçar que neste estudo não se verificaram valores significativos relativamente às demais características sociodemográficas. Efetivamente, no que respeita a estas, importa referir que as mesmas não foram passíveis de análise estatística face à heterogeneidade da amostra e/ou ao facto das mesmas serem independentes da perceção da qualidade de vida.

Já face ao estado de saúde dos CF, importa referir que foram evidenciados valores estatisticamente significativos no Domínio Faceta Geral da QdV. As condições de saúde refletem-se na perceção da QdV da amostra. No entanto,



este facto não pode ser tomado como exclusivo desta amostra em particular, uma vez que os valores evidenciados também poderão ser encontrados noutra população. No que concerne ao grau de incapacidade dos filhos com multideficiência esta variável não apresentou valores estatisticamente significativos, no que respeita à QdV dos seus CF, o que pode estar relacionado, uma vez mais, com a dimensão e heterogeneidade da amostra e/ou com o facto de estes CF encontrarem-se devidamente enquadrados no que respeita à reabilitação dos seus familiares. Neste estudo, verificou-se um efeito estatisticamente marginal no que respeita ao grau de mobilidade dos filhos com multideficiência no Domínio Psicológico da QdV.

Assim, a idade e o estado de saúde influenciam a perceção de QdV dos CF deste estudo, tendo sido encontrados resultados estatisticamente significativos no que respeita aos Domínios Psicológico e Relações Sociais nos cuidadores mais velhos e no Domínio Psicológico dos CF doentes. Apesar de este aspeto poder ser melhor explicado pelas variáveis anteriores (idade e estado de saúde) e não devido ao grau de mobilidade dos filhos com multideficiência, os Domínios da QdV afetos não foram os espectáveis, mas sim os Domínios Psicológico e Relações Sociais, o que nos leva a crer que os sujeitos desta investigação poderão revelar índices positivos no que respeita à resiliência, ao coping e/ou ao suporte social, podendo estes ser objeto de análise e aprofundamento ulterior, não constituindo todavia objeto desta investigação.

Por último, no contexto do estudo, ao analisar o grau de dependência dos filhos com multideficiência tentou aprofundar-se uma possível relação desta variável com a perceção de QdV dos CF, mas os resultados obtidos revelam a não existência de valores estatisticamente significativos.

Tomando como modelo conceptual de QdV proposto pelo World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group (1994; 1998) como grelha de referência e de sistematização teórica do conceito, verifica-se que as diferentes facetas e os diferentes domínios que integram aquele constructo de QdV têm sido estudados isoladamente em algumas das investigações que até ao momento se debruçam sobre a temática da QdV em geral, e sobre a QdV na deficiência em particular.

No presente estudo, quando comparados os seus resultados com os resultados obtidos noutros estudos, as médias nos diferentes domínios da QdV apresentado pelos CF de jovens e adultos com multideficiência grave, revelam-se inferiores, exceto no Domínio Psicológico (e.g. “WHOQOL disponível para Portugal: Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref”, de CANAVARRO et al., 2006; “Qualidade de vida de indivíduos adultos com paralisia cerebral e dos seus CF”, de CARONA et al., em **Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde**, de CANAVARRO e VAZ SERRA, 2010). O que poderá levar a equacionar interrogações de ordem crítica sobre esta problemática concreta, designadamente, ao nível da adaptação ao stresse, ansiedade e

depressão que os CF revelam. Futuramente, estes aspetos poderão constituir eixos de investigações em torno desta problemática.

## Considerações finais

Só muito recentemente a QdV na deficiência começou a ser objeto de interesse por parte de investigadores, o mesmo ocorrendo com o grupo dos seus cuidadores familiares. Por esse motivo, apesar do reconhecimento de especificidades desenvolvimentais associadas à carreira do cuidador (RAINA et al., 2004), a revisão da literatura contempla necessariamente, uma descrição do estado da arte respeitante à QdV e adaptação geral dos cuidadores familiares de indivíduos com deficiência.

Consideramos que as investigações realizadas em torno desta problemática, como a apresentada neste artigo, podem ser consideradas como o prolongamento de um processo de investigações ainda incipiente sobre esta temática – em Portugal –, cujo desenvolvimento deve ser considerado relevante à luz do estado atual dos conhecimentos sobre a questão da problemática abordada.

Por último, é de sublinhar que as principais implicações clínicas ligadas aos seres humanos com multideficiência prendem-se com a premência da adoção de um quadro de intervenção multidisciplinar, que contemple, por um lado, as diversas áreas do indivíduo com multideficiência e dos seus cuidadores familiares e, por outro lado, que garanta acessibilidade aos serviços de saúde e de reabilitação, bem como a adequação dos mesmos às características, necessidades e preocupações desta população.

A intervenção clínica deverá, assim, reconhecer a carreira do cuidador como um processo dinâmico no qual um indivíduo se confronta com fases particulares, comportando elas próprias riscos, desafios e oportunidades distintos, tornando-se conseqüentemente necessário um constante ajustamento a essas transições e uma reestruturação dos papéis ao longo do tempo (RAINA et al., 2004).

## Referências

AMARAL, I.; NUNES, C. Educação, Multideficiência e Ensino Regular: um Processo de Mudança de Atitude. **Diversidades**, p. 4-9, 2008.

AMARAL, I. **Characteristics of communicative interactions between children with multiple disabilities and their non-trained teachers**: effects of an intervention process. Tese (Doutorado) – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação Universidade do Porto, Porto, 2002. (Não publicada).

- BRANDÃO, T. **Intervenção Precoce** – Estudo dos efeitos de um programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down. Dissertação (Doutorado) – Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa, 1999. (Não publicada).
- BROFENBRENNER, U. **The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design**. Cambridge: Harvard University Press. 1979.
- CANAVARRO, M. C.; VAZ SERRA, A.; PEREIRA, M.; SIMÕES, M. R.; QUINTAIS, L.; QUARTILHO, M. J.; PAREDES, T. Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para português de Portugal. **Psiquiatria Clínica**, v. 27, n. 1, p. 15-23, 2006.
- CARONA, C.; CANAVARRO, M. C.; PEREIRA, M.; GAMEIRO, S. Qualidade de vida de indivíduos adultos com paralisia cerebral e dos seus cuidadores familiares. In: CANAVARRO, M. C.; VAZ SERRA, A. (Ed.). **Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. p. 425-464.
- CRAVEIRINHA, F. **Redes de Apoio Social em intervenção precoce: disponibilidade, utilidade e necessidades**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa, 2003. (Não publicada).
- FRAENKEL, J. R.; WALLEN, N. E. **Design and evaluate research in education**. USA: McGraw-Hill, 1990. Vol. I e II.
- HOUTZAGER, B. A.; OORT, F. J.; HOEKSTRA-WEEBERS, J. E.; CARON, H. N., GROOTENHUIS, M. A.; LAST, B. F. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 29, n. 8, p. 591-605, 2004.
- NUNES, C. **Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita**. Organização da resposta educativa. Lisboa: Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio – Educativo, 2008.
- PLESS, I. B.; PINKERTON, P. **Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment**. Chicago, IL: Year Book Medical Publishers, 1975.
- PORTUGAL, G. **Ecologia e desenvolvimento humano em Bronfenbrenner**. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educativa (CIDInE), 1992.
- RAINA, P.; O'DENNELL, M. O.; SCHWELLNUS, H.; ROSENBAUM, P.; KING, G.; BREHAUT, J.; WOOD, E. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. **BMC Pediatrics**, 2004.
- RELVAS, A. **O ciclo vital e a família: Perspetiva Sistémica**, Biblioteca das Ciências do Homem. Porto: Edições Afrontamento, 1996.
- SCHALOCK, R. L. The concept of quality of life: what we know and do not know. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 48, n. 3, p. 203-216, 2004.
- VAZ SERRA, A. **O stresse na vida de todos os dias**. Coimbra: Edição de Autor, 2000.
- VAZ SERRA, A.; CANAVARRO, M. C.; SIMÕES, M. R.; CARONA, C.; GAMEIRO, S.; PEREIRA, M.; PAREDES, T. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. **Psiquiatria Clínica**, v. 27, n. 1, p. 41-49, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. **International Journal of Mental Health**, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. **Psychological Medicine**, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998.

Recebido em: janeiro/2017

Aceito em: maio/2017

**Endereço para correspondência:**

Ana Moreira de Sousa

Rua Dr. Coelho de Carvalho, 10 – Rés do Chão Esquerdo

8000-322 Faro, Portugal

<[analuisafsousa@gmail.com](mailto:analuisafsousa@gmail.com)>