

Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Isabel Fraga Cardoso

**As crianças de pais com vulnerabilidade
de saúde mental: implicações e respostas
centradas na família**

outubro de 2017



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Isabel Fraga Cardoso

**As crianças de pais com vulnerabilidade
de saúde mental: implicações e respostas
centradas na família**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Serrano
e da
Doutora Susana Caires

outubro de 2017

DECLARAÇÃO

Nome: Ana Isabel Fraga Cardoso

Endereço eletrónico: anaisabelfraga.to@gmail.com

Telefone: 914951210

Número do Bilhete de Identidade: 14323060

Título da dissertação:

As crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental: implicações e respostas centradas na família

Orientadoras:

Professora Doutora Ana Serrano

Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2017

Designação do Mestrado:

Mestrado Educação Especial – Área de Especialização em Intervenção Precoce

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura:

AGRADECIMENTOS

Às minhas orientadoras, Professora Doutora Ana Serrano e Doutora Susana Caires, por quem nutro uma profunda admiração, e a quem agradeço do fundo do coração toda a disponibilidade, a compreensão, as palavras de alento, bem como, o rigor e sabedoria que sempre quis ver espelhado na minha investigação.

Uma palavra, também, de estima à Doutora Ana Paula Pereira, por todo o carinho.

Às mães que participaram no estudo, que me acolheram e disponibilizaram um pouco de si e do seu tempo, para partilhar comigo algumas páginas do livro da história das suas vidas, assim como, aos profissionais, que me proporcionaram excelentes momentos de aprendizagem.

À Patrícia, amiga eterna de coração, que apadrinhou a minha tese, e a quem devo muito do meu crescimento pessoal e profissional. Uma técnica de intervenção precoce que toca o coração das famílias, com uma capacidade de reflexão crítica extraordinária da sua prática. Sem ela, este trabalho não teria sido possível. Muito obrigada Russa!

Aos meus amigos Olga, Bruno e Áurea, que tornaram este mestrado duplamente especial. Aos meus amigos “Os 4 terapêuticos”, que ultrapassaram comigo um dos meus maiores desafios profissionais, e com quem sei que poderei sempre contar. Aos meus amigos Terapeutas Ocupacionais, que cresceram comigo ao longo de quatro anos excecionais, e que continuam comigo nesta caminhada de “viver o mundo” e torná-lo melhor! Um particular e mimoso agradecimento à Beth, pela ajuda preciosa na reta final deste trabalho! Aos meus amigos de sempre e para sempre, do “3emlinha” e do “Café na Oli”, que vibram comigo nas minhas pequenas vitórias, e que sempre me apoiaram nas minhas motivações e loucuras pessoais e profissionais. Resumindo tudo numa frase: “Eu quero estes amigos para toda a vida!”.

Ao Hugo... Porque foste, e és, simplesmente incrível!

A toda a minha família, aos meus primos, aos meus padrinhos, à minha afilhada, à minha avó, aos meus pais e irmãos, que me nutrem a vontade constante de querer ser mais e melhor, principalmente ao Miguel, que sempre me incentivou a apostar na formação contínua como gradiente de sucesso para o futuro.

Para terminar, um agradecimento especial à mãe Rosa, a minha musa inspiradora, pelo teu abraço fortificador, pelo teu sentido de humor e sapiência que me iluminam a alma, e pela tua tamanha paciência e compreensão por todas as vezes em que fui uma filha desnaturada, ao longo deste percurso. É com o maior orgulho que te dedico este modesto e singelo trabalho!

RESUMO

Os dados existentes revelam que os sintomas de vulnerabilidade de saúde mental (VSM) na população mundial estão a aumentar. Este panorama também conduz ao surgimento de palavras como “invisíveis” e “esquecidas”, que, apesar de possuírem uma forte conotação, descrevem a situação de crianças que vivem em contextos de VSM parental. Em Portugal, a Intervenção Precoce na Infância (IPI), que assenta em práticas centradas na família (PCF), surge como o principal apoio capaz de dar resposta a estas crianças e famílias, ainda que, nem todas possam ter igual acesso a esta, devido aos critérios de elegibilidade para a IPI. Esta investigação tem como finalidade compreender o contexto familiar de crianças filhas de pais com VSM e conhecer as respostas existentes no apoio à parentalidade e desenvolvimento destas crianças. Com metodologia qualitativa de estudos de caso múltiplos, foram selecionadas três famílias com um progenitor com doença mental, tendo sido realizadas entrevistas semiestruturadas a três mães com depressão, bem como, aos profissionais de IPI que acompanham estas famílias. Os resultados deste estudo empírico revelam que a doença mental parental tem implicações não só nas mães, mas também nos filhos, e em todo o sistema familiar, na medida em que compromete o exercício da parentalidade, assim como, leva a uma incompreensão da doença mental parental, à expressão de sentimentos negativos e à parentificação por parte dos filhos, tornando-os vulneráveis à doença mental. O número de fatores de risco associados a estas famílias é significativamente maior do que os fatores de proteção. Existe uma necessidade de formação especializada em IPI e de sensibilização dos profissionais para esta problemática, pois verificam-se lacunas na intervenção com base em PCF, assim como, na adequação da intervenção à situação de VSM das famílias. Este estudo sugere, por fim, a pertinência e necessidade da articulação entre os serviços de IPI e de Saúde Mental e Psiquiatria, bem como, da inclusão deste fator de risco parental como critério de elegibilidade único e independente de outros fatores de risco.

PALAVRAS-CHAVE

Crianças invisíveis, crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental, doença mental parental, intervenção precoce na infância, práticas centradas na família.

ABSTRACT

The existing data demonstrate that the symptoms of mental health vulnerability in the world population are increasing. This scenario also leads to words such as "invisible" and "forgotten", which, despite having a strong connotation, describe the situation of children in the context of parents' mental health vulnerability. In Portugal, the Early Childhood Intervention (ECI), which is based on a family-centered practices intervention, emerges as the main support capable of responding to these children and families, although not all can have equal access to this response because of the eligibility criteria for ECI. This research aims to understand the family background of children with parents with mental health vulnerability and meet existing responses in supporting parenting and the development of these children. With the qualitative methodology of multiple case studies, three families with a parent with mental illness have been selected, and semi-structured interviews have been made to three mothers with depression, as well as to ECI professionals that monitor these families. The results of this empirical study show that parental mental illness has implications on the mothers, the children, and the whole family system, in so far as it compromises the exercise of parenting, as well as leads to a misunderstanding of parental mental illness, the expression of negative feelings and parentification by children, making them vulnerable to mental illness. The number of risk factors associated with these families is significantly higher than the protective factors, jeopardizing their family resilience. There is a need for specialized ECI training and awareness for professionals in this area, as there are gaps in intervention based on family-centered practices, as well as in the adaptation of the intervention to the situation of the families' mental health vulnerability. This study also suggests the relevance and necessity of coordination between ECI, Mental Health and Psychiatry services as well as the inclusion of this parental risk factor as unique eligibility criteria and independent of other risk factors.

KEYWORDS

Invisible children, children with parents with mental health vulnerability, parental mental illness, early intervention, family-centered practices.

ÍNDICE

Agradecimentos.....	iii
Resumo.....	iv
Abstract	v
Índice de Figuras	ix
Introdução.....	1
Capítulo I - Fundamentação Teórica	7
1. Intervenção Precoce na Infância em Portugal	7
1.1 A IPI e a sua relevância na promoção do desenvolvimento infantil.....	12
1.2 Práticas recomendadas em IPI: A abordagem centrada na família.....	18
2. As crianças no contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais	25
2.1 Prevalência.....	26
2.2 Impacto da vulnerabilidade de saúde mental dos pais no desenvolvimento infantil	28
2.3 A intervenção prestada às crianças e famílias em situação de vulnerabilidade de	38
saúde mental.....	
Capítulo II - Metodologia da Investigação.....	43
1. Desenho da Investigação	43
2. Objetivos e Questões de Investigação	43
3. Participantes	44
4. Instrumento de Recolha de Dados.....	Erro! Marcador não definido.
5. Procedimentos	46
6. Procedimentos de Análise dos Dados Recolhidos	47
Capítulo III – Apresentação e Análise dos Resultados	48
1. Compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar	49
1.1 Na parentalidade	50
1.2 Nos filhos	53
1.3 Nas relações e ambientes de aprendizagem	60
2. Conhecer os fatores de resiliência familiar	61
2.1 Fatores de proteção	62

2.2	Fatores de risco	62
3.	Investigar a intervenção desenvolvida com estas famílias.....	67
3.1	Colaboração entre famílias e profissionais de IPI.....	67
3.2	Dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental.....	70
3.4.	Aspetos a ter em consideração para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias.....	87
4.	Analisar a satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam.....	91
Capítulo IV - Discussão dos Resultados		94
Capítulo V - Conclusões e Recomendações.....		115
Referências Bibliográficas		125
Anexos.....		134

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Os três níveis da abordagem desenvolvimental sistémica, suas interações, influências recíprocas, efeitos de risco e fatores protetores, adaptado de (Guralnick, 2011).....	14
Figura 2 - Prevalência anual das perturbações psiquiátricas (exceto perturbações psicóticas esquizofrénicas e delirantes), em Portugal no ano de 2013, adaptado de Carvalho et al. (2014).	28
Figura 3 - A transmissão de perturbações mentais, adaptado de Soltanus (2009).	32

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios de elegibilidade para a referenciação no SNIPI, adaptado de SNIPI (2010).	10
Quadro 2 - Diferentes abordagens de apoio à família, adaptado de Dunst e colaboradores (1991).	19
Quadro 3 - Sumário dos Fatores de Risco e Proteção de Crianças filhas Pais com Doença Mental, adaptado de Foster et al. (2005).	37
Quadro 4 - Cuidados centrados na família para crianças e famílias com doença mental parental, adaptado de Foster et al. (2005).	39
Quadro 5 – Síntese das categorias, incluídas em cada objetivo específico.	48
Quadro 6 – Categorização das implicações da doença mental parental no contexto familiar.	49
Quadro 7 – Categorização dos fatores de resiliência familiar, sob o olhar dos participantes. .	61
Quadro 8 – Reflexões das mães e profissionais de IP em torno da intervenção desenvolvida.	67

INTRODUÇÃO

“Quem muda, Deus ajuda!”, dizia a mãe Rosa de cada vez que eu, envolvida na curiosidade de uma criança desperta a cada novidade, a cada tema que surgia nas pesquisas e me interpelava a explorar, lhe falava sobre uma nova matéria para o título da minha dissertação de mestrado. Nunca um provérbio popular teve tanto impacto nas minhas indecisões.

Passando pelo contexto da neonatologia, que me despertou interesse na forma como aqui é dada importância ao brincar enquanto ocupação; ou mesmo, na forma como os irmãos dos bebês recém-nascidos vivenciam a ausência de um ser que esperaram poder abraçar durante nove morosos meses, e que se depararam com a questão que, por sua vez, constitui o título de um artigo científico brasileiro “Mãe, cadê o bebê?”; ou até, puxando a “brasa para a minha sardinha”, compreender a forma como os Terapeutas Ocupacionais estão a intervir, a nível nacional e internacional, nesta área... ou noutras... Quanto mais artigos lia, mais os meus neurónios se confundiam, e se perdiam navegando na imensidão de sinapses que levavam a aspetos que poderia propor-me a estudar... E, de facto, não foi por nenhum destes caminhos que vislumbrei fazer a diferença!

Até que, no âmbito da disciplina “Aspetos Clínicos das Perturbações Desenvolvimentais”, integrada no presente mestrado, nos foi solicitado um pequeno trabalho de pesquisa subordinado a um tema à nossa escolha, mediante as matérias abordadas nas aulas dessa mesma disciplina.

Eis, então, que, numa dessas pesquisas realizadas, me deparo com uma história, nos recursos disponíveis do *The Royal College of Psychiatrists*¹, que mudou o rumo das minhas indecisões face às temáticas a investigar para a apresentação da presente dissertação, a qual tomei a liberdade de adaptar culturalmente, e que, pela sua proeminência, passo a apresentar:

¹ O *The Royal College of Psychiatrists* é uma organização de membros profissionais independentes que integra o órgão médico profissional responsável por apoiar psiquiatras ao longo das suas carreiras, bem como, pela valorização da psiquiatria no Reino Unido. Esta visa melhorar os resultados das pessoas com doenças mentais e a saúde mental dos indivíduos, suas famílias e comunidades. Para conseguir isso, procura promover a excelência no âmbito da psiquiatria; lidera, representa e apoia psiquiatras; melhora a compreensão científica das doenças mentais; trabalha e defende os pacientes, cuidadores e suas organizações. A nível nacional e internacional, também apresenta um papel vital na representação da experiência da profissão psiquiátrica para governos e outras agências (RCPSYCH, 1998).

A Susana tem 11 anos e a sua assiduidade escolar é irregular. Quando vai à escola, está quase sempre cansada, com a roupa desalinhada e o cabelo sujo. É bastante “mandona” e tem dificuldade em fazer amigos. Algumas das crianças são agredidas por ela e sentem-se intimidadas, pelo que, a escola está cada vez mais preocupada com os seus comportamentos. A Susana vive com o irmão e com a mãe, solteira, a quem já foi pedido, por duas vezes, para comparecer à escola para falar sobre o comportamento da filha e da sua assiduidade, mas nunca apareceu. Esta família foi encaminhada para os serviços de Intervenção Precoce na Infância, tendo sido destacado um técnico de serviço social para o caso que, durante uma visita ao domicílio, descobriu que a mãe tinha uma depressão. A mãe está a ser medicada, mas nem sempre cumpre o tratamento, o que faz com que haja dias bons e dias maus, o que faz com que a assiduidade escolar da Susana seja irregular. Depressa se descobriu o porquê do comportamento de “mandona” apresentado pela Susana, pois, ela estava habituada a ter de mandar a mãe tomar a medicação, bem como, a ter de se preocupar com o seu bem-estar. A Susana tenta, também, ser pai e mãe do seu irmão mais novo, o João.

Confesso que esta história, escrita nuns moldes tão pragmáticos, alcançou as estirpes do fundo da minha consciência: “Enquanto Terapeuta Ocupacional, especializada em Intervenção Precoce, ter-me-ei, eu própria, esquecido das crianças que passam por esta realidade?”. E as perguntas começaram a surgir, de imediato, a trafegar pelo meu pensamento: que consequências advêm de um contexto familiar de vulnerabilidade de saúde mental para o crescimento e desenvolvimento das crianças? Estarão os serviços de Saúde Mental e Psiquiatria (SMP), onde eu própria fui personagem durante o meu percurso académico, atentos a estas crianças? Estarão os profissionais de Intervenção Precoce na Infância (IPI) sensíveis para esta problemática da doença mental parental? Estarão estas crianças e suas famílias a receber os apoios adequados? E de que forma poderei eu, na minha simplicidade e anonimato, ajudar a inverter esta realidade?

Este trabalho surge, assim, não só de uma vontade estritamente pessoal de apostar na formação contínua, ou de uma consequência natural de um percurso académico, mas de uma interpelação de produzir e gerar mudança perante uma realidade que julgo estar esquecida, subestimada e negligenciada pela sociedade, de forma a que as extensas páginas deste trabalho

de investigação não caiam no esquecimento do pó de uma estante, mas tenham implicações efetivas na melhoria das práticas de intervenção junto destas famílias.

Com este propósito, a presente dissertação tem como finalidade compreender o contexto familiar de crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental, bem como, conhecer as respostas existentes no apoio à parentalidade e desenvolvimento destas crianças.

Efetivamente, de acordo com a bibliografia concernente a esta temática, o termo “vulnerabilidade de saúde mental”² é/deve ser comumente utilizado quando se trabalha com os pais, de forma a que estes desviem a sua atenção do conceito de “doença mental” e do que o mesmo acarreta – incluindo o estigma social, que por norma suscita juízos de valor e sentimentos negativos por parte dos próprios e da sociedade – dando lugar aos conceitos de empoderamento³ e resiliência⁴. Não obstante, o termo “doença mental” poderá surgir, várias vezes, ao longo deste trabalho, pela forma como ambos os conceitos estão intimamente interligados.

Na verdade, os dados existentes demonstram que os sintomas da vulnerabilidade de saúde mental na população mundial estão a aumentar, sendo este um fenómeno multicausal, que pode ser considerado em todos os níveis do modelo biopsicossocial das doenças mentais, tendo em conta os fatores de risco de aumento do stresse, aumento dos desafios parentais, crise económica, necessidade de mobilidade, pressão, mudanças demográficas, mudanças familiares, entre outros aspetos (Kids Strengths, 2010). Este panorama de aumento da vulnerabilidade também significa que, cada vez mais, as crianças, pelo menos durante alguns períodos das suas vidas, estarão inseridas num contexto de vulnerabilidade, no qual os pais estão doentes ou gravemente perturbados (Mordoch & Hall, 2002). É neste âmbito que surgem palavras como “invisíveis”, “subestimadas” e “esquecidas”, que, apesar de possuírem uma forte conotação, descrevem a situação de crianças que vivem em contexto de vulnerabilidade de saúde mental por parte dos pais (Gray, Robinson, & Seddon, 2008). Neste sentido, a vulnerabilidade mental do pai/mãe pode ser vista como uma fonte de stresse crónico que, por sua vez, irá aumentar a vulnerabilidade da criança (Vostanis, Graves, Meltzer, Goodman, Jenkins, & Brugha, 2006). Nos últimos anos, o reconhecimento do potencial impacto das perturbações psiquiátricas dos

² O termo “vulnerabilidade de saúde mental”, e a fundamentação teórica por detrás da escolha deste termo para relatar pais com doenças do foro psiquiátrico, será aprofundada no segundo subcapítulo – “As crianças no contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais”, do Capítulo I – Fundamentação Teórica.

³ O conceito de “empoderamento” pode entender-se como um processo intencional e contínuo, através do qual as pessoas que não possuem uma quantidade igualitária de recursos valiosos, obtêm maior acesso e controlo sobre esses recursos (Samadi et al., 2015).

⁴ O conceito de “resiliência” e a sua importância em especial para as crianças e famílias com este perfil de vulnerabilidade será, também, explanado no segundo subcapítulo – “As crianças no contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais”, do Capítulo I – Fundamentação Teórica.

pais nas crianças tem vindo a aumentar. Esse impacto pode incidir quer sobre as questões de vinculação, quer sobre os aspetos físicos, cognitivos, sociais, emocionais, académicos e comportamentais do desenvolvimento das crianças, mas ainda é subestimado pela maioria dos profissionais, respostas sociais e sistema legal. Já em adultas, estas crianças podem efetivamente experienciar doença mental, apesar de um terço delas serem consideradas resilientes.

De facto, a melhoria da saúde mental e o bem-estar das crianças e jovens constitui uma das cinco prioridades apresentadas no Pacto Europeu para a Saúde Mental pelos responsáveis da União Europeia (UE) (A. Carvalho, Mateus, & Xavier, 2015). A importância de intervir em idades precoces para prevenir ou atenuar problemas de desenvolvimento é, atualmente, um dado inquestionável e um direito fundamental que assiste a todas as crianças, particularmente às mais vulneráveis, tal como está definido na Convenção sobre os Direitos da Criança (UNICEF, 1989). Concomitantemente, o Estado deve garantir à criança cuidados adequados quando os pais, ou outras pessoas responsáveis por ela, não tenham capacidade para o fazer (UNICEF, 1989). Ainda assim, na maioria dos países da UE, as crianças “esquecidas” não são incluídas nos programas formais de formação dos profissionais de diversas áreas (Gray et al., 2008). Apesar das suas reconhecidas implicações, os programas político-sociais de reinserção das pessoas com vulnerabilidade de saúde mental na sociedade atuam apenas centrados no indivíduo com doença, ignorando o sofrimento e as necessidades das famílias, sendo estas, muitas vezes, vistas como desestruturadas, “frias”, indiferentes ou mesmo hostis ao doente (Darbyshire, Oster, & Carrig, 2001; Freitas & Ferreira, 2000). Até ao momento, os resultados da investigação de serviços disponíveis para as famílias não reconhecem que as experiências de doença mental podem ter um significado único para cada membro (Judge, 1994). Não obstante, pode considerar-se que acontecimentos perturbadores num dos elementos da família irão afetar todo o sistema familiar, levando-os a reagir de diferentes formas e a reajustar-se às condições da nova realidade familiar, conduzindo-os a mudanças adaptativas (McWilliam, 2010). Assim sendo, a forma como a família atravessa os seus desafios como, neste caso, a doença mental parental, vai influenciar o bem-estar de todos os membros familiares, inclusive da criança (Walsh, 2011).

A IPI em Portugal, que assenta numa abordagem com base em práticas centradas pela família, numa intervenção realizada nas rotinas e contextos naturais da criança e com base na articulação entre serviços e recursos, surge, assim, como o principal apoio capaz de dar resposta a estas crianças e famílias, ainda que nem todas possam ter acesso a esta resposta, uma vez que para a criança com pais em situação de vulnerabilidade de saúde mental ser elegível para o

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), tem que agregar, para além deste fator de risco parental, mais três fatores de risco.

Adjacente a isto, a realidade encontrada revela que, a nível nacional, a evidência científica que aponte para a necessidade de direcionar e adequar a intervenção para as famílias de crianças cujos pais apresentem vulnerabilidade de saúde mental, e do mesmo modo, que esclareça a forma como esta intervenção está a ser implementada atualmente, é escassa.

Nesta linha, por forma a atingir o objetivo global apresentado e, tendo em conta a formulação do problema anteriormente exposto, propomo-nos a quatro objetivos específicos, que procuram explicar e fundamentar, de uma forma mais singular, o cenário destas crianças e famílias, a saber: (i) compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar; (ii) conhecer os fatores de proteção e de risco à resiliência familiar; (iii) investigar a intervenção que é desenvolvida com estas famílias e, por fim, (iv) analisar a satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam.

Para tal, a estrutura da presente dissertação será organizada em torno de cinco capítulos.

No primeiro capítulo, dá-se a conhecer a fundamentação teórica que sustenta a temática que se pretende estudar. Assim, num primeiro subcapítulo é feita uma breve síntese da evolução da história da IPI em Portugal, permitindo compreender os modelos e fundamentos teóricos que estão na sua génese, e que salientam a sua relevância na promoção do desenvolvimento infantil, bem como, num segundo tópico, os princípios orientadores para a prática da IPI, com especial enfoque na abordagem centrada na família. Desta forma, com este primeiro subcapítulo procurar-se-á aprofundar a fusão de dois saberes em particular: agregar a compreensão do processo de aprendizagem da criança e do poder fundamental que a família tem no seu desenvolvimento, às práticas consensualmente recomendadas para a IPI e, por inerência, ao conceito de abordagem centrada na família. Desta forma, pretende-se despertar a atenção para a necessidade de se intervir, o mais precocemente possível, nas situações de alteração, ou risco grave de alteração, do desenvolvimento infantil, por razões de ordem ambiental ou social, levando à conclusão de que a intervenção deve ser orientada no sentido de maximizar as oportunidades de aprendizagem da criança, de forma a promover o seu desenvolvimento; reforçar as capacidades parentais, promovendo oportunidades que lhes permitam fortalecer a confiança e o seu sentimento de autoeficácia, assim como, a aquisição de novos conhecimentos e competências; e, por fim, garantir que os pais dispõem dos apoios e recursos necessários capazes de lhes proporcionar o tempo e a energia física e psicológica imprescindíveis para se envolverem nas tarefas parentais e de prestação de cuidados à criança (Trivette, Dunst, & Hamby, 2010). No segundo subcapítulo, por sua vez, será dado o enfoque a todas as implicações

inerentes às crianças inseridas num contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais. Para enfatizar a importância desta temática, iniciar-se-á este subcapítulo com a prevalência das crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental, a nível nacional e internacional; de seguida, num segundo tópico, procurar-se-á explorar o impacto desta vulnerabilidade no desenvolvimento infantil e, por fim, encerrando a componente teórica deste trabalho, sumaria-se a intervenção prestada e preconizada para estas crianças e famílias, de acordo com a literatura revisitada. Este segundo subcapítulo terá por finalidade descrever o “estado da arte” no que concerne à realidade que se pretende estudar, à luz dos fundamentos teóricos subjacentes ao subcapítulo anterior, justificando as razões que tornam a IPI a principal resposta capaz de atender às necessidades das crianças e famílias em estudo.

Um segundo capítulo fará alusão à metodologia deste estudo empírico, onde se procura traçar e fundamentar a metodologia de investigação utilizada, relatando, de forma sucinta, o fenómeno estudado, os seus objetivos e questões de investigação, o instrumento de recolha de dados empregue, os participantes, assim como, os procedimentos quer do estudo, quer de análise dos dados recolhidos.

No terceiro capítulo, por sua vez, proceder-se-á à apresentação e análise dos resultados do estudo, procurando organizar as categorias, temas e subtemas emergentes das respostas dos participantes, dentro dos quatro objetivos específicos delineados, por forma a espelhar, de forma mais clara, as experiências dos participantes, tendo em conta o objetivo global deste estudo.

Num quarto e penúltimo capítulo, interpretamos os resultados obtidos, tendo em conta as questões de investigação e os objetivos formulados, a sua consistência com os resultados obtidos noutras investigações realizadas neste âmbito, bem como, com os resultados da reflexão de outros autores que investigaram esta temática.

Por fim, no último capítulo, seguem-se as conclusões gerais deste estudo, algumas considerações sobre as suas limitações e constrangimentos, findando com algumas recomendações para a implementação da IPI em Portugal, e para futuras investigações.

Tudo isto, sempre com o intuito geral de apresentar uma resposta válida e fundamentada ao impasse da realidade apresentada, que nos faz terminar esta introdução lançando a seguinte questão: de que modo poderá este modesto e singelo trabalho ajudar crianças como a Susana, o João e a sua família?

CAPÍTULO I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Intervenção Precoce na Infância em Portugal

A nível mundial, a necessidade e pertinência de investir nos primeiros anos de vida passou a ser uma prioridade e uma recomendação por parte da comunidade científica e de organizações internacionais, apelando a uma maior atenção ao desenvolvimento precoce e à qualidade de vida das crianças e famílias, como sendo um dos maiores níveis de retorno social e económico para as famílias, as sociedades e os países (UNICEF, 2014; WHO, 2012).

Os programas de IPI surgiram pela primeira vez na década de 60, nos Estados Unidos da América (EUA), inicialmente com uma filosofia idêntica à dos programas de educação compensatória para crianças em desvantagem social, alargando-se posteriormente às crianças com deficiência. Estes serviços e práticas - designados como modelos de primeira geração -, de cariz médico e terapêutico, geralmente decorriam em estruturas especializadas que atendiam crianças com diferentes problemáticas. Centrados na criança, estes programas tinham como objetivo evitar o agravamento dos défices, atenuá-los, ou mesmo eliminá-los numa abordagem monodisciplinar (Bairrão & Almeida, 2003; L. Carvalho et al., 2016).

A concetualização e operacionalização dos modelos e práticas de IPI foram sofrendo uma evolução substancial decorrente dos progressos científicos e da investigação nos domínios das ciências do desenvolvimento, das ciências da educação, das ciências sociais, e nas demais áreas (Carvalho et al., 2016; Pinto et al., 2012; Serrano & Boavida, 2011). A fundamentação que veio fornecer um quadro conceptual às práticas de IPI surgiu no final da década de 70, sobretudo através das propostas teóricas do modelo ecológico-sistémico e biológico (Bronfenbrenner, 1979) e da perspetiva transacional (Sameroff, 1983). Durante a década de 80 surge, então, o modelo de IPI de segunda geração, no qual as práticas não se centram exclusivamente na criança com problemas, mas sim, alargam-se a intervenções à família e comunidade, colocando-a num papel central na tomada de decisões. Para tal, foi crucial o contributo das teorias de Dunst que, fundamentadas em evidências científicas, vieram sublinhar o papel determinante que o protagonismo da família e o apoio social das redes sociais de apoio existentes na comunidade têm na promoção do desenvolvimento da criança e no fortalecimento das competências e autoconfiança dos pais (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Em 1990, surge, designada por Dunst, a terceira geração de programas de IPI, que alberga como cenário de fundo as práticas centradas na família⁵, englobando aspetos fundamentais como as oportunidades de aprendizagem da criança; o apoio às competências parentais e, por último, o enfoque nos recursos da família e da comunidade (Dunst, 2000).

Em Portugal, só em meados da década de 80 do século passado é que começaram a surgir aqueles que se podem considerar, no âmbito da IPI, como os primeiros programas com uma estrutura organizativa e um quadro conceptual consistente (Serrano & Boavida, 2011). Destaca-se o Programa Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra, implementado em 1989, que esteve na origem da conceção e publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 244, de 19 de Outubro, precursor de um modelo nacional, intersectorial, de base comunitária e centrado na família, porém, com dificuldades na sua implementação com base na evidência científica (Carvalho et al., 2016; Despacho conjunto n.º 891/99).

Mais tarde, e na sequência dos princípios embutidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança (UNICEF, 1989), bem como, do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009⁶, surge, a nível nacional, já em 2009, a criação de um SNIPI, o qual consiste num (Decreto-Lei n.º 281/2009):

“conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como, das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Artigo 1.º, ponto 1)

O SNIPI é coordenado através da atuação interligada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com o envolvimento das famílias e da comunidade, e de onde advém a mais recente definição de IPI (Decreto-Lei n.º 281/2009):

⁵ O conceito de práticas “centradas na família” e os fundamentos teóricos preconizados por estes programas de terceira geração, enquadrados conceptualmente nas teorias de Dunst, serão aprofundados no tópico 1.2 – “Práticas recomendadas em IPI: A abordagem centrada na família” do presente trabalho.

⁶ O Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI) foi adotado pela Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006, de 21 de Setembro. Este primeiro Plano de Ação define um conjunto de medidas e metas de atuação dos vários departamentos governamentais, a alcançar no período compreendido entre 2006/2009, a fim de criar uma sociedade que garanta a participação efetiva das pessoas com deficiência (Portugal, 2006).

“conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”
(Artigo 3.º, ponto a)

De salientar que o carácter inovador da política de IPI em Portugal tem sido reconhecido a nível internacional pelo facto de dispor de uma legislação específica para a IPI (Decreto-Lei nº281/2009), que estabelece um sistema de responsabilidades partilhadas entre os diferentes ministérios, pouco verificado noutros países. Portugal assumiu, assim, uma política pública nacional para a IPI, a par de um compromisso social para com as famílias e crianças que necessitam deste tipo de apoio (Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011).

Desta forma, a evolução da IPI em Portugal partiu de uma abordagem de intervenção centrada na criança - com métodos semelhantes aos utilizados pela Educação e pelas terapias com crianças mais velhas, e em que raros eram os serviços que estabeleciam ações colaborativas entre as famílias e os profissionais - para um vasto leque de serviços individualizados, centrados na família e prestados por equipas transdisciplinares⁷, numa base comunitária (Carvalho et al., 2016; Pinto et al., 2012).

Assim sendo, de acordo com as práticas baseadas na evidência consensualmente identificadas graças ao trabalho de investigação realizado por organismos internacionalmente reconhecidos na área da IPI, as práticas recomendadas para conduzir eficazmente a IPI assentam nos seguintes pressupostos (Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011):

- Intervenções centradas na família;
- Intervenções baseadas nas rotinas e em contextos naturais de aprendizagem;
- Trabalho em equipa transdisciplinar;
- Articulação e integração de serviços e recursos.

A IPI visa, então, providenciar apoios e recursos às famílias de crianças entre os 0 e os 6 anos de idade, com atraso de desenvolvimento, incapacidade ou risco grave de atraso de desenvolvimento por condições biológicas, psicoafetivas ou ambientais, de acordo com os critérios de elegibilidade que se seguem no quadro 1 (SNIPI, 2010), envolvendo ativamente as

⁷ O conceito de equipa transdisciplinar inclui profissionais com diferentes formações, bem como, a família como parte integrante da equipa. No caso da IPI, profissionais e família, em colaboração, planeiam a elaboração de um plano abrangente e integrado baseado nas preocupações, prioridades e recursos da família, sendo que, um elemento da equipa (o mediador de caso) apoia a família na implementação desse mesmo plano, com o apoio de retaguarda dos demais profissionais da equipa. Estes, por sua vez, contribuem com os seus conhecimentos específicos, competências e partilha de responsabilidades para um processo conjunto de resolução de problemas, com vista à intervenção com a família e criança (Felgueiras, 2000; Franco, 2015).

redes de apoio formais e informais, que, por sua vez, poderão influenciar o funcionamento da criança e da família (Carvalho et al., 2016; Trivette et al., 2010).

Quadro 1 - Critérios de elegibilidade para a referenciação no SNIPI, adaptado de SNIPI (2010).

Critério 1: Risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo		Critério 2: Risco grave de atraso de desenvolvimento (São elegíveis todas as crianças que acumulem 4 ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental)		
1.1 Atraso de Desenvolvimento sem etiologia conhecida	1.2 Condições Específicas	2.1 Crianças expostas a fatores de risco biológico	2.2 Crianças expostas a fatores de risco ambiental	
- Abrangem uma ou mais áreas (motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa), validado por avaliação fundamentada, feita por profissional competente para o efeito.	- Baseiam-se num diagnóstico relacionado com situações que se associam a atraso do desenvolvimento; - entre outras.	- História familiar de anomalias genéticas, associadas a perturbações do desenvolvimento; -Exposição intrauterina a tóxicos (álcool, drogas de abuso); - Complicações pré-natais severas; -Prematuridade (<33 semanas de gestação); -Muito baixo peso à nascença (<1,5Kg); -entre outros.	Fatores de risco parentais: - Abuso de álcool ou outras substâncias aditivas; - Maus-tratos ativos e passivos; - Doença física incapacitante ou limitativa; - Doença do foro psiquiátrico; - entre outros.	Fatores contextuais: - Isolamento e/ou pobreza; - Desorganização Familiar; - Preocupações acentuadas, expressas por um dos pais, cuidadores ou profissional de saúde, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança; - entre outros.

Ora, tendo em conta que a investigação, nomeadamente no âmbito das neurociências, tem vindo a demonstrar que as experiências precoces têm um papel significativo no desenvolvimento cerebral, e que os pais e outros cuidadores, assim como, as características do ambiente familiar e social em que as crianças estão inseridas, têm uma influência direta no desenvolvimento da criança (Carvalho et al., 2016; Dunst, 2010; McWilliam, 2010), é precisamente sobre o estudo e compreensão da intervenção realizada junto das famílias cujas crianças estão expostas a fatores de risco ambiental, designadamente, os relacionados com fatores de risco parentais, devido à presença de vulnerabilidade de saúde mental, de um ou

ambos os progenitores, que se irá debruçar a presente investigação. De ressaltar, apenas, que, por sua vez, este fator de risco parental, por si só, não constitui critério de admissão no SNIPI, uma vez que, só são elegíveis crianças que, quando enquadradas no critério 2, reúnam 4 ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental (SNIPI, 2010). De acordo com o SNIPI (2010), a justificação empírica para este número de fatores de risco relaciona-se com o ponto de charneira para um aumento substancial do efeito do risco (efeito cumulativo do risco) (SNIPI, 2010).

No próximo tópico, procurar-se-á aprofundar a influência das interdependências entre fatores biológicos e ambientais e, por conseguinte, destacar os principais fundamentos que justificam a necessidade de se intervir, o mais precocemente possível, nas situações de alteração, ou risco grave de alteração, do desenvolvimento infantil, por razões de ordem ambiental ou social.

1.1 A IPI e a sua relevância na promoção do desenvolvimento infantil

Ao longo da história e evolução da IPI, os progressos dos conhecimentos científicos sobre o desenvolvimento precoce, as suas bases neurobiológicas, o papel das experiências precoces e das interações da criança com o seu meio ambiente, têm sido um fator preponderante na conceptualização e implementação das práticas de IPI (Carvalho et al., 2016; Pinto et al., 2012). Todos estes fundamentos teóricos indicam que intervenções direcionadas para os primeiros anos de vida de uma criança podem prevenir resultados adversos a longo prazo e, paralelamente, melhorar a função dos pais no desempenho do seu papel (Carvalho et al., 2016; Mahoney & Wiggers, 2007b; Mundkur, 2005; Nelson, 2000; Serrano, Pereira, & Carvalho, 2003).

A necessidade de intervir precocemente está intrinsecamente ligada com o conceito de plasticidade neuronal, enquadrado nos fundamentos neurobiológicos do desenvolvimento, que assenta no pressuposto de que o sistema nervoso - aos níveis celular, metabólico ou anatómico - tem a capacidade de se modificar através da experiência, sendo que esta capacidade varia ao longo do tempo, e é tanto maior quanto mais nova for a criança (Nelson, 2000).

Desta forma, aquilo que acontece nos primeiros anos de vida pode ter efeitos determinantes ao longo da vida, uma vez que este período crítico em que a criança se encontra particularmente maleável e receptiva - do ponto de vista neurológico - às influências ambientais, constitui uma verdadeira janela de oportunidades para a aprendizagem e modelagem da arquitetura cerebral (Fox, Levitt, & Nelson, 2010; Ismail, Fatemi, & Johnston, 2017; Mundkur, 2005). O período crítico ou sensível corresponde a uma etapa maturacional equivalente aos primeiros três anos de vida, durante a qual algumas experiências cruciais terão o seu máximo efeito no desenvolvimento ou aprendizagem de determinada competência ou comportamento. Assim, a exposição à mesma experiência num período muito posterior a este poderá ter um efeito reduzido ou, mesmo, ausente, na conectividade neuronal (Mundkur, 2005).

Desta feita, torna-se pertinente compreender as interdependências e as trocas recíprocas que ocorrem ao longo do tempo entre as características únicas e individuais de cada criança (como, por exemplo, os seus atributos neurobiológicos) e as características dos ambientes de aprendizagem, principalmente as relações que ocorrem nos contextos de vida onde ela participa (Carvalho et al., 2016).

Desde a década de 80 do século passado, vários autores procuraram conceptualizar o processo de desenvolvimento no âmbito das perspetivas ecológicas e bioecológicas, as quais têm vindo a servir de quadro conceptual de referência à prática da IPI (Carvalho et al., 2016).

Brofenbrenner (1979) destaca-se como um dos mais relevantes autores, inicialmente com o seu modelo ecológico do desenvolvimento e, mais tarde, com o modelo bioecológico (Bronfenbrenner & Morris, 2007). O seu maior contributo reside, essencialmente, na forma como alargou a compreensão do desenvolvimento e dos fatores que o influenciam, para além do processo interativo entre a criança e os prestadores de cuidados, ao sistema alargado de interações entre os vários contextos em que a criança e a família se inserem, enquadrando estes contextos de uma forma hierárquica e interrelacionada. Posteriormente, aperfeiçoou este modelo, criando evidência sobre a importância das características biológicas, psicológicas e do comportamento da pessoa em desenvolvimento no sistema ecológico, recolocando as interações da pessoa com os elementos do seu contexto imediato no centro do processo, reforçando, assim, o papel que os indivíduos desempenham na modificação dos contextos em que participam.

Outra grande referência para a prática da IPI é Sameroff que, com o modelo transacional, propõe uma visão inovadora do desenvolvimento ao atribuir a mesma importância quer aos efeitos da criança sobre o meio, quer aos efeitos do meio na criança, sendo que, as características da criança podem ser determinantes das suas experiências atuais, mas os resultados desenvolvimentais não podem ser sistematicamente descritos sem uma análise dos efeitos do meio na criança (Sameroff, 1983). Mais recentemente, este autor propõe o modelo unificado de desenvolvimento, no qual os diferentes processos biológicos interagem entre si com os processos psicológicos, dando origem ao sistema biopsicossocial do indivíduo. Este sistema de autorregulação individual interage com os outros sistemas reguladores, que correspondem aos contextos de ecologia social da pessoa, nomeadamente, a família, os contextos educativos, a vizinhança, a comunidade e as questões geopolíticas, que se influenciam mutuamente. Nesta linha, de acordo com este modelo, as mudanças desenvolvimentais na relação entre a criança e o contexto constroem-se com base num processo dinâmico e sucessivo entre mecanismos de regulação impostos pelos outros, e da autorregulação que a criança vai conquistando (Sameroff, 2010).

Para além destas, as visões sistémicas, por sua vez, têm contribuído de forma imperante quer para uma maior compreensão dos mecanismos subjacentes da IPI e do seu impacto a nível individual, familiar e social, quer para a definição de linhas orientadoras, de carácter consensual a nível internacional, que atribuem eficácia às práticas de IPI (Carvalho et al., 2016). A abordagem desenvolvimental sistémica apresentada por Guralnick (2005), e enquadrada dentro de um modelo conceptual abrangente, surge como um dos maiores contributos dos modelos sistémicos, ao integrar os conhecimentos científicos sobre o desenvolvimento típico, o enfoque desenvolvimental no risco e na incapacidade, a centralidade da família no processo de

desenvolvimento, assim como, conhecimentos das ciências de intervenção (Guralnick, 2005). Este modelo de enquadramento permite perceber a articulação dos processos e experiências ambientais essenciais para o desenvolvimento da criança, bem como, a forma como estes interagem para influenciarem (Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011). A figura 1 espelha as inter-relações entre os vários componentes e os três níveis do sistema (nível dos processos organizativos e recursos desenvolvimentais da criança; nível dos padrões de interação da família e nível dos recursos da família), bem como, as influências recíprocas dos respetivos fatores de risco e fatores protetores que, em conjunto, contribuem para as competências cognitivas e sociais da criança (Guralnick, 2011).

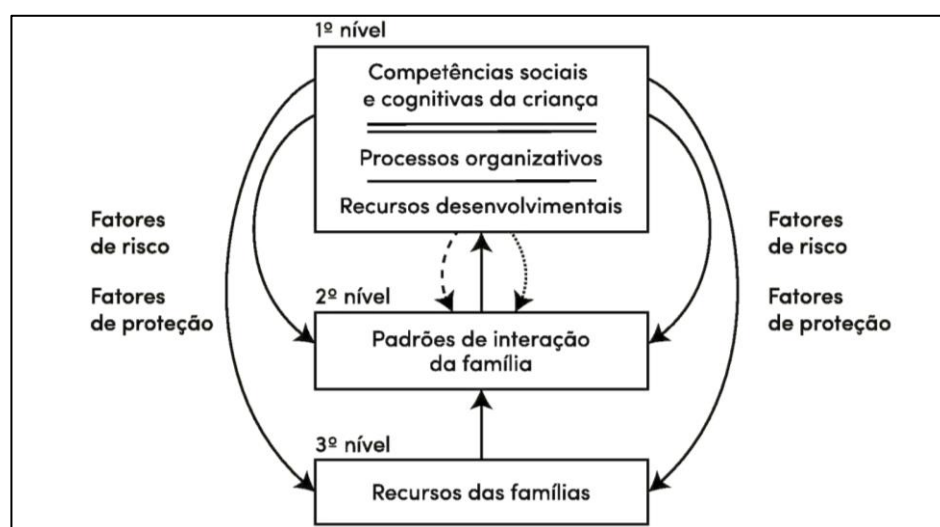


Figura 1 - Os três níveis da abordagem desenvolvimental sistémica, suas interações, influências recíprocas, efeitos de risco e fatores protetores, adaptado de (Guralnick, 2011).

Segundo Guralnick (2011), a eficácia da IPI depende da tarefa central de estabelecer ou restaurar os padrões de interação da família de forma a alcançar os seus níveis mais positivos. Assim, intervenções eficazes devem produzir uma diversidade de apoios e recursos sociais, bem como, informação e serviços que possam dar resposta a muitas das fontes de stresse que afetam os padrões de interação das famílias (Guralnick, 2011).

Concomitantemente, Shonkoff e Phillips (2000) descrevem um vasto leque de conhecimentos e evidências relacionadas com o desenvolvimento e intervenção precoces. Segundo estes autores, a relevância da interação contínua entre fatores biológicos e ambientais, nas trajetórias desenvolvimentais das crianças ao longo do tempo, pode enunciar-se em dez princípios-chave do desenvolvimento, designadamente:

1. O desenvolvimento humano processa-se pela interação dinâmica e contínua entre o biológico e a experiência;
2. A cultura influencia todos os aspetos do desenvolvimento humano e reflete-se nas crianças e nas suas práticas educativas, tendo em vista uma adaptação saudável;
3. O crescimento da autorregulação é o alicerce do desenvolvimento precoce da criança, que atravessa todos os domínios comportamentais;
4. As crianças são participantes ativas no seu próprio desenvolvimento, refletindo a tendência humana intrínseca para explorar e dominar o seu próprio ambiente;
5. As relações humanas, bem como, os efeitos das relações nas relações, são a base do desenvolvimento saudável;
6. O vasto leque das diferenças individuais entre crianças faz com que, muitas vezes, seja difícil distinguir as variações normais e os atrasos de maturidade das alterações transitórias ou de deficiências estabelecidas;
7. O desenvolvimento das crianças desenrola-se segundo percursos individuais cujas trajetórias se caracterizam por continuidades e descontinuidades, assim como, por uma série de transições significativas;
8. O desenvolvimento humano processa-se pela interação contínua entre fatores de vulnerabilidade e fatores de resiliência;
9. A localização do tempo em que ocorrem as experiências precoces pode ser relevante, todavia, frequentemente a criança em desenvolvimento mantém-se vulnerável a riscos e aberta a influências protetoras ao longo dos primeiros anos de vida e durante a idade adulta;
10. O curso do desenvolvimento pode ser alterado durante os primeiros anos de vida através de intervenções eficazes que alteram o equilíbrio entre risco e proteção, modificando assim a probabilidade em favor de resultados mais adaptativos.

Estes princípios, a par das bases neurobiológicas e dos modelos de desenvolvimento, constituem os alicerces da ciência do desenvolvimento precoce e têm implicações relevantes para a prática da IPI na atualidade (Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011).

Neste sentido, Moore (2012), na sua revisão da literatura sobre objetivos, racional e eficácia das práticas de IPI, destaca quais as condições necessárias para que o desenvolvimento e aprendizagem se desencadeiem de forma positiva, através de dois fundamentos chave que estão interligados, a saber: os ambientes de aprendizagem em idades precoces e o papel crucial das relações.

Efetivamente, as crianças desenvolvem-se num ambiente de relações que geralmente se iniciam no seio da família. O processo de criação de laços entre a criança e a família é facilitado com base em interações carinhosas, estimulantes e sólidas. Este, por sua vez, designado de vinculação segura com os adultos próximos, geralmente os pais, leva ao desenvolvimento de empatia, confiança e bem-estar (Richter, 2004). O ingrediente ativo destas relações e experiências precoces é descrito como a responsividade mútua entre a criança e o cuidador. Quando os cuidadores são sensíveis e responsivos aos sinais da criança, oferecem um contexto rico para tal desenvolvimento (Carvalho et al., 2016). Em oposição, relações inadequadas, negligentes e vinculações inseguras, num ambiente empobrecido ou abusivo, podem originar dificuldades no estabelecimento de relações de empatia, na aprendizagem da regulação das emoções ou no desenvolvimento de competências sociais, podendo levar ao aumento do risco de problemas de saúde mental, dificuldades relacionais e agressividade (Richter, 2004). O papel do ambiente externo - especialmente o papel das relações com os adultos - torna-se, assim, particularmente relevante dado que a capacidade de a criança regular o seu comportamento com base nos seus próprios pensamentos e intenções não está ainda desenvolvida (Moore, 2012). Posto isto, relações sensíveis e responsivas, bem como, vinculações positivas com os adultos são essenciais para um desenvolvimento da criança a nível, neuropsicológico, físico e psicológico (Carvalho et al., 2016).

Contudo, há fatores que podem interferir com a capacidade de o cuidador fornecer, de um modo regular e sistemático, tais experiências à criança e, por conseguinte, as conexões cerebrais podem não se estabelecer adequadamente (Field, 1996). A título de exemplo, os dados disponíveis num estudo de Milgrom, Westley e McCloud (1996) revelam que, num contexto de depressão parental, algumas crianças têm tendência para chorar mais vezes, apresentam um comportamento menos exploratório e não reagem de forma adequada, por exemplo, a estímulos verbais de incentivo por parte dos pais com depressão (Milgrom, Westley, & McCloud, 1996). Nestas crianças, o papel dos ambientes de aprendizagem precoce e das relações torna-se ainda mais preponderante, tal como é realçado por Moore (2012).

Assim sendo, a nível da intervenção, é fundamental ter em conta todos estes fatores, principalmente no caso das crianças e famílias mais vulneráveis. Tal como alertam Shonkoff e Phillips (2000), os cuidados a nível pré-natal e de acompanhamento da saúde e desenvolvimento das crianças nos primeiros anos de vida tendem a ser mais deficitários nas populações de risco ambiental, o que vai aumentar a probabilidade de surgirem situações de atraso de desenvolvimento ou, mesmo, de incapacidade, nestas situações (Shonkoff & Phillips, 2000).

Em síntese, toda a evidência científica acerca da importância das experiências precoces e das influências altamente interativas dos fatores biológicos e ambientais no desenvolvimento cerebral, e consequentemente, no comportamento humano, bem como, o papel central das relações precoces como fonte quer de proteção e adaptação, quer de risco e disfunção, incute à IPI a responsabilidade de melhorar o contexto de vida das crianças elegíveis (Shonkoff & Phillips, 2000). Este enriquecimento ambiental realiza-se através do apoio às famílias, mormente, no desenvolvimento de capacidades e competências, na identificação e coordenação de recursos da comunidade que deem resposta às necessidades da criança e família, na melhoria do bem-estar e, consequentemente, nos padrões de interação pais-filhos, de acordo com uma abordagem de intervenção centrada na família (Shonkoff & Levitt, 2010).

O próximo tópico pretende esclarecer o conceito de abordagem centrada na família, aliado às práticas consensualmente recomendadas para a IPI, assentes numa extensa validação empírica sobre o trabalho com crianças e famílias.

1.2 Práticas recomendadas em IPI: A abordagem centrada na família

A *Division for Early Childhood*⁸ (DEC) reconhece, desde 1993, as práticas centradas na família como a abordagem mais recomendada para trabalhar na área da IPI, com efeitos mais sustentáveis a médio e longo prazo (Epley, Summers, & Turnbull, 2010).

O conceito *abordagem centrada na família* tem sido usado para descrever a natureza de certas formas de prestação de serviços e apoios às famílias com crianças com necessidades especiais, desde, pelo menos, a década de 50 (Pereira & Serrano, 2010b). A especificidade do significado desta definição reside em cinco aspetos fundamentais, designadamente: 1) no reconhecimento de que as famílias são o contexto básico e principal da promoção da saúde e do bem-estar da criança; 2) no respeito pelas escolhas da família e pelos seus processos de tomada de decisões; 3) na ênfase nas competências da criança e da família, e nos recursos necessários para serem criados padrões de vida normalizados; 4) nas parcerias, colaboração e respeito mútuo entre a família e o profissional aquando da adequação dos recursos às escolhas desejadas e, por último, 5) no esforço conjunto para tentarem alcançar os objetivos desejados (Dunst, 1997; Pereira & Serrano, 2010a).

De facto, ao longo do tempo, vários autores procuraram esclarecer as diferentes abordagens de apoio à família (Allen & Petr, 1996; Bailey, Buysse, Edmondson, & Smith, 1992; Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, & Munn, 2000; Pereira & Serrano, 2010a; Serrano & Boavida, 2011; Trivette, Dunst, & Hamby, 1996). A título de exemplo, Dunst e seus colaboradores (1991) definiram quatro tipos de abordagens de apoio à família, que diferem no que concerne ao grau de protagonismo atribuído a esta, tal como é ilustrado no quadro 2 (Dunst et al., 1991).

⁸ A DEC é uma organização americana, de mérito reconhecido a nível internacional, que agrega investigadores de vários países, e define orientações baseadas na evidência acerca do apoio às famílias e da promoção do desenvolvimento de crianças até aos 8 anos, em situação de risco ou com atrasos e problemas no desenvolvimento (DEC, 2014).

Quadro 2 - Diferentes abordagens de apoio à família, adaptado de Dunst e colaboradores (1991).

Tipo de abordagem	Concepções típicas sobre a família	Concepções típicas sobre o profissional e a intervenção
Centrada na família	A família é considerada como totalmente capaz de tomar decisões informadas e concretizar as suas escolhas.	O profissional é o agente/instrumento da família. O seu papel é fornecer à família a informação necessária para esta tomar decisões informadas e criar oportunidades para fortalecer as suas competências. As intervenções centram-se na promoção de competências e na mobilização de recursos e apoios para a família, de uma forma individualizada, flexível e responsiva.
Focalizada na família	A família é considerada como capaz de fazer escolhas, mas as opções são limitadas aos recursos, apoios e serviços que o profissional crê serem os que melhor se adaptam às necessidades da família; a família é vista como consumidora dos serviços.	O profissional apoia e aconselha a família de como devem ser conduzidas as intervenções, monitorizando o uso que a família faz dos serviços, veiculados pelo profissional.
Aliada à família	A família é vista como minimamente capaz de efetuar mudanças na sua vida, mas é considerada como um instrumento ou um “agente” do profissional.	O profissional estabelece as intervenções que considera necessárias e importantes para a família, devendo esta implementar e desenvolver as intervenções prescritas.
Centrada no profissional	A família é vista como incompetente e deficitária. Tem uma participação passiva no processo, havendo pouca ou nenhuma consideração pelas suas opiniões e pontos de vista.	O profissional é considerado o perito que determina as necessidades da família e é ele quem implementa as intervenções. Modelo “paternalista”, mais semelhante ao modelo médico.

Estes e outros contributos sustentaram a alteração do conceito “centrado na família” ao longo das décadas de 70, 80 e 90, alteração esta que, segundo Allen e Petr (1996), permitiu elaborar a seguinte definição:

“Prestação de serviços centrados na família, transversal às diferentes disciplinas e contextos, que reconhece a importância fulcral da família na vida dos indivíduos. Orienta-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas e feitas pela família, e foca-se nos pontos fortes das famílias” (p.68).

Carl Dunst e seus colaboradores (2000) têm vindo a realizar um amplo trabalho de investigação sobre a intervenção junto de crianças e famílias, desenvolvendo um modelo explicativo sustentado na adoção de práticas centradas na família. Este modelo integrado e

baseado na evidência, reforça a influência dos sistemas sociais e variáveis ambientais na promoção do desenvolvimento e fortalecimento da família (Dunst, 2000). De acordo com o modelo de Dunst - designado como modelo de IPI de terceira geração -, a intervenção precoce visa potencializar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança sob um amplo leque que tem por base os princípios das práticas centradas na família, e que tem como finalidade assegurar que as experiências e oportunidades dos contextos naturais (como o contexto familiar, a creche, o jardim de infância, entre outros) tenham como consequências a promoção e o reforço das competências das crianças, dos cuidadores e das famílias (Dunst, 2000).

Desta forma, constituem como aspetos cruciais do modelo integrado de terceira geração sobre a intervenção precoce e o apoio familiar, os seguintes componentes (Dunst, 2000):

- *Oportunidades de aprendizagem da criança* – estas acontecem em todas as atividades interessantes e significativas em que esta esteja envolvida, potenciando o desenvolvimento de competências e resultando num sentimento de autoeficácia da criança sobre as suas próprias capacidades, sobre os outros e sobre o meio ambiente. Estas oportunidades surgem quer na vida familiar (rotinas, eventos familiares, atividades lúdicas como jardinagem, entre outras), quer na vida na comunidade (saídas de família, acontecimentos comunitários, idas à igreja, espetáculos, entre outras), ou nos espaços formais de aprendizagem, como as creches e jardins de infância;
- *Apoio aos pais* – as atividades dirigidas aos pais incluem a disponibilização de informações, aconselhamento e orientação, o apoio emocional e instrumental por parte dos profissionais, assim como, o apoio entre pais. Estas diferentes e complementares formas de apoio, tanto servem para reforçar o conhecimento e as competências parentais existentes como para promover a aquisição de novas competências, necessárias para levar a cabo as suas responsabilidades de prestação de cuidados, de forma a promover oportunidades de aprendizagem às crianças;
- *Recursos da família e comunidade* – estes abarcam qualquer tipo de recursos intrafamiliares ou da comunidade, informais (amigos, vizinhos, por exemplo) ou formais (por exemplo, serviços), de que os pais necessitam para se envolverem nas atividades parentais e de educação das suas crianças. Incluem experiências como, por exemplo, a “hora do conto” numa biblioteca local, aulas de natação numa associação desportiva, creche ou jardim de infância.

A abordagem centrada na família é definida, então, como uma filosofia e um conjunto de práticas que reconhecem a centralidade da família e promovem as suas forças e capacidades,

não se tratando, por isso, de uma substituição de outro tipo de intervenções mas, ao invés disso, da forma como as intervenções são proporcionadas ou usadas (Franco, 2015; Pereira & Serrano, 2010a). Assim sendo, em qualquer área de intervenção (intervenção precoce, educação, terapias, medicina, entre outras) pode ser implementada uma abordagem centrada na família (Carvalho et al., 2016).

Com efeito, as intervenções com crianças em idades precoces serão mais eficazes se proporcionadas nos seus contextos naturais de aprendizagem, como a casa, a creche, a comunidade ou outro, quer junto dos pais, quer da ama, da educadora ou de outro cuidador significativo (Serrano et al., 2003). Isto porque, as crianças em idades precoces aprendem ao longo do tempo, de modo contínuo e no contexto de relações de afeto com os seus principais prestadores de cuidados (Almeida et al., 2011). É através de interações repetidas com as pessoas, os materiais e objetos do seu contexto que as crianças aprendem sobre as pessoas e as coisas do mundo (Serrano et al., 2003). Por isso, todas as experiências, oportunidades e acontecimentos que promovem essas interações podem considerar-se como contextos naturais para a aprendizagem (Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006; Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2000). De forma a promover o controlo e a autonomia das famílias e a sustentabilidade da intervenção, a abordagem centrada na família pode e deve, portanto, envolver os vários contextos, rotinas e cuidadores da criança (DEC, 2014).

Neste sentido, todos e quaisquer membros da rede de suporte social são considerados potenciais fontes de experiências, oportunidades, aconselhamento ou orientação para potenciar a aprendizagem e desenvolvimento das crianças, pais e família (Bruder, 2010; Dunst, 2004). Os membros da família devem ser ativamente envolvidos na procura e obtenção de apoio, ao invés de lhes ser dada a ajuda de forma não contingente com as necessidades que eles próprios identifiquem e priorizem (Bruder, 2000; Dunst, 2015). Considera-se que devem ser ativados recursos formais - como serviços médicos, terapêuticos ou o contexto educativo da criança -, assim como, recursos informais - como os amigos, vizinhos, familiares associiais da comunidade, grupos de pais ou voluntariado (Bruder, 2005; L. Carvalho et al., 2016). Desta forma, enfatizar-se-á o reforço da rede social de cada família e a sua utilização como fonte primordial de apoio e recursos para satisfazer as suas necessidades (Bruder, 2005; Dunst, 2000).

Assim sendo, a colaboração entre profissionais de diferentes áreas disciplinares e entre profissionais e famílias - que caracterizam os modelos de trabalho transdisciplinar e de atuação do mediador de caso - bem como, a mobilização e colaboração integrada dos recursos formais e informais de apoio e serviços da comunidade, constituem determinantes da qualidade e eficácia das práticas de IPI, por oposição a uma abordagem baseada nos serviços, em que o

facto de as família terem de lidar paralelamente com vários profissionais - geralmente de diferentes serviços - conduz, por vezes, a uma redução da qualidade de prestação, à existência de falhas de informação ou, em condições mais adversas, a contradições que resultam da falta de comunicação e de articulação dos profissionais e serviços entre si (Bruder, 2010; L. Carvalho et al., 2016; Franco, 2015; McWilliam, 2010; Trivette, Dunst, & Deal, 1997).

Neste âmbito, a abordagem centrada na família considera que toda a família é unidade de intervenção, na medida em que compreende não só as necessidades da criança, mas também as necessidades de todos os membros da família, seguindo a teoria de que aquilo que afeta um membro da família tem impacto em todos os restantes (McWilliam, 2010). Assim, a título de exemplo, se um pai estiver preocupado com a sua doença mental ou com a sua situação de desemprego, é provável que isto afete a qualidade das suas interações com a sua mulher e filhos, o que poderá ter impacto no desenvolvimento da criança. Esta abordagem implicaria, então, por exemplo, o apoio aos pais na procura de apoio psicológico, emprego, apoios financeiros, entre outros (Carvalho et al., 2016).

De facto, as famílias são a principal estrutura organizadora no desenvolvimento da criança, e é sobretudo através da interação com os cuidadores que ela desenvolve as suas ideias basilares sobre o mundo, sobre si própria e sobre os outros (Bronfenbrenner, 1979). A qualidade das experiências que os pais proporcionam às crianças tem um impacto muito significativo no seu desenvolvimento, independentemente da quantidade e qualidade dos brinquedos e materiais que as crianças tenham em casa, ou dos serviços educativos e terapêuticos que frequentem (Mahoney & MacDonald, 2007; Serrano et al., 2003).

Mahoney e MacDonald (2007) apresentam três razões para justificar a influência primordial que os pais (biológicos ou adotivos) têm no desenvolvimento da criança (Mahoney & MacDonald, 2007):

1. Os pais estabelecem uma relação de vinculação insubstituível;
2. A aprendizagem e o desenvolvimento das crianças são um processo contínuo que pode ocorrer em qualquer situação do dia-a-dia em que a criança esteja ativamente envolvida;
3. Os pais, ainda que tenham tempo limitado para estar com a criança, por motivos laborais ou outros, têm muito mais oportunidades para interagir e promover o desenvolvimento das crianças, do que qualquer outro adulto ou profissional alguma vez terá.

Nesta linha, Dunst (2010) refere, a título de exemplo, que a intervenção prestada por um profissional na ausência do envolvimento dos pais num cenário artificial, uma hora, duas vezes

por semana, durante 50 semanas, contabiliza apenas cerca de 3% a 4% das horas em que uma criança de dois anos está acordada. Efetivamente, as intervenções implementadas por profissionais, sem os cuidadores principais, representam uma percentagem tão ínfima em termos de experiências de aprendizagem, que a probabilidade de fazerem uma diferença significativa na evolução da criança é mínima (Dunst, 2010).

McWilliam (2010) salienta a importância de envolver os cuidadores da criança na promoção do seu desenvolvimento, explicando que a verdadeira intervenção com a criança ocorre entre as visitas dos profissionais, e é prestada pelos seus cuidadores regulares, com quem a criança tem uma relação significativa (McWilliam, 2010).

Desta forma, alguns autores têm demonstrado que a autoeficácia e o bem-estar parental afetam as interações entre pais e crianças e estas, por sua vez, influenciam o desenvolvimento da criança (Bruder, 2000; Dunst et al., 1988; Karraker & Coleman, 1998; McWilliam, 2010; Trivette et al., 2010). O sentimento de autoeficácia por parte dos pais, ou seja, a percepção que eles têm sobre a sua capacidade de exercerem uma influência positiva no comportamento e no desenvolvimento dos seus filhos, tem um impacto nas suas competências parentais e no grau de satisfação com a experiência parental (Karraker & Coleman, 1998). Se não acreditarem que são capazes de realizar mudanças eficazes nas suas vidas, os pais têm pouco ou nenhum incentivo para empreendê-las. Assim, os profissionais de IPI devem ajudar a desenvolver, nas famílias, um sentimento de confiança e competência sobre a aprendizagem e sobre o desenvolvimento atual e futuro da sua criança (Bruder, 2000).

Segundo Dunst e Espe-Sherwindt (2016), o profissional de IPI deverá, desta forma, agregar um conjunto de três dimensões que otimizam e reforçam o funcionamento e o desenvolvimento da criança e da família, designadamente: a) qualidade técnica – formação e experiência do profissional; b) características e representações do profissional – atitudes relacionais do profissional (exemplos: escuta ativa, empatia, compreensão, interesse...) e crenças proativas em relação à família; c) envolvimento participativo – práticas que incluem oportunidades de escolha e decisão. Por sua vez, o envolvimento participativo, operacionaliza-se nas práticas centradas na família, através de dois tipos de componentes de apoio (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016):

- *Componente relacional* - inclui práticas associadas com práticas clínicas de qualidade (escuta ativa, empatia, respeito, honestidade, interesse, confidencialidade, entre outros), assim como, com crenças e atitudes dos profissionais (confiança do prestador de ajuda nas competências e nas capacidades da família);

- *Componente participativa* - inclui práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família, bem como, que proporcionem às famílias oportunidades de estarem ativamente envolvidas nas escolhas e decisões, que promovam a colaboração família/profissional e que sejam geradoras de ações que apoiem a família na obtenção dos resultados desejados.

Este modelo de promoção de competências, em oposição a modelos preventivos ou de tratamento, postula que a prestação de serviços de atendimento à família deve apoiar os seus pontos fortes e capacidades para promover resultados mais positivos, levando a que a família se considere a ela própria como responsável pelos seus sucessos e realizações, e, assim, sentir-se autónoma e independente para gerir, com competência, as situações do seu dia-a-dia (Carvalho et al., 2016). Assim sendo, Dunst, Trivette e Deal (1988) consideram que a autonomia, a capacitação, o empoderamento e a corresponsabilização da família são os objetivos últimos da IPI, na medida em que são os mais relevantes de uma intervenção eficaz e consistente na melhoria da capacidade da família para satisfazer as suas necessidades e aspirações, de forma a promover um sentido claro de controlo e domínio intrafamiliar sobre aspetos importantes do seu funcionamento.

Em suma, os avanços na investigação e na compreensão do processo de aprendizagem da criança e do poder fundamental que a família tem no seu desenvolvimento, contribuíram para o reconhecimento de que os princípios orientadores para a prática da IPI devem assentar numa abordagem centrada na família, de forma a maximizar as oportunidades de aprendizagem da criança, no sentido de promover o seu desenvolvimento; reforçar as capacidades parentais, promovendo oportunidades que lhes permitam fortalecer a confiança e o seu sentimento de autoeficácia, assim como, a aquisição de novos conhecimentos e competências e, por fim, garantir que os pais dispõem dos apoios e recursos necessários capazes de lhes proporcionar o tempo e a energia física e psicológica imprescindíveis para se envolverem nas tarefas parentais e de prestação de cuidados à criança (Trivette et al., 2010).

2. As crianças no contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais

O termo “vulnerabilidade de saúde mental” não parece ser muito disseminado na literatura psiquiátrica (Zubin & Spring, 1977), contudo, nesta investigação, optou-se pelo recurso ao mesmo quando nos referimos a pais com doença mental, tendo por base o *Kids Strengths* (2010), um projeto europeu de referência nesta temática, do qual Portugal faz parte, que segue as orientações do Pacto Europeu para a Saúde Mental, de junho de 2008, assinado pelos responsáveis da União Europeia (UE), e tem como público-alvo os profissionais, pais e crianças em contexto de vulnerabilidade de saúde mental (Kids Strengths, 2010). De acordo com os autores deste projeto, o termo é/deve ser comumente utilizado quando se trabalha com os pais, de forma a que os pais afastem a sua atenção do conceito de “doença mental” e do que o mesmo acarreta – incluindo o estigma social que, por norma, suscita juízos de valor e sentimentos de raiva e medo por parte dos próprios e da sociedade – dando, em alternativa, lugar aos conceitos de “empoderamento” e “resiliência” (Ramchandani & Stein, 2003; Kids Strengths, 2010). O termo vulnerabilidade de saúde mental abrange, assim, perturbações comportamentais, sociais, cognitivas e emocionais, que, por vezes, cumprem os critérios de doença mental (Pretis & Dimova, 2004), sendo mais facilmente aceite pelo elemento da família doente, bem como, mais compreensível para a criança. Contudo, deve destacar-se que, sobretudo em relação a um melhor entendimento por parte das crianças, o termo “doença” pode ser utilizado de forma paralela, tendo em conta a necessidade de algumas crianças relacionarem estes diagnósticos com as doenças somáticas. A discussão à volta desta questão indica que, por um lado, a estigmatização e os tabus devem ser reduzidos, mas que, por outro, os modelos somáticos poderão facilitar processos de compreensão mais simples para as crianças (Kids Strengths, 2010).

Posto isto, a vulnerabilidade de saúde mental deve ser entendida não só pela pessoa que experiencia essa doença, como também pela sua família e meio onde está inserida, pois o seu impacto irá interferir quer no desenvolvimento da criança e nas relações familiares, quer nas relações com as redes de apoio formal e informal (Teixeira, 2015). Assim sendo, e de acordo Mordoch e Hall (2002) na sua revisão sistemática da literatura concernente às crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental, a compreensão desta temática deve ser analisada à luz dos seguintes aspetos: o contexto familiar da criança, os riscos associados ao patamar de crescimento e desenvolvimento da criança, as características associadas à resiliência e, por último, as intervenções existentes (Mordoch & Hall, 2002).

Os próximos tópicos procuram explicar o “estado da arte” acerca das crianças e famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, explorar a sua prevalência a nível nacional e internacional, e, explicar o seu impacto no desenvolvimento infantil, bem como, sumariar as práticas baseadas na evidência no que concerne à intervenção com estas famílias em particular.

2.1 Prevalência

O número de crianças que vivem em contextos de vulnerabilidade de saúde mental está a aumentar devido ao predomínio da presença de doenças mentais na população em geral (Gútíez, Sánchez, & Sierra, 2011). Efetivamente, milhões de pessoas, um pouco por todo mundo, são afetadas por perturbações de abuso de substâncias, comportamentais e mentais, e estima-se que 1 em cada 4 pessoas, em determinada altura da vida, irá passar por episódios que cumprem os critérios de uma doença mental (WHO, 2012). Sabe-se que 12% das doenças em todo o mundo são do foro mental, valor que sobe para os 23% nos países desenvolvidos, sendo que, apenas na Europa, existem 165 milhões de pessoas afetadas por uma doença ou perturbação mental, anualmente. Cinco das dez principais causas de incapacidade e de dependência psicossocial são doenças neuropsiquiátricas: depressão (11,8%), problemas ligados ao álcool (3,3%), esquizofrenia (2,8%), perturbação bipolar (2,4%) e demência (1,6%) (Xavier, Baptista, Mendes, Magalhães, & Caldas-de-Almeida, 2013).

Deve considerar-se especial atenção no que concerne às perturbações depressivas, uma vez que constituem a terceira causa de carga global de doença (primeira nos países desenvolvidos), estando previsto que passem a ser a primeira causa a nível mundial em 2030, com agravamento provável das taxas correlatas de suicídio (WHO, 2014). Na verdade, a epidemiologia há muito que evidencia que as doenças mentais apresentam uma das maiores taxas de incapacidade (sobretudo psicossocial), assim como, altas taxas quer de morbilidade, quer de mortalidade, esta última sobretudo à custa do suicídio que, a nível mundial, é uma das 10 principais causas de morte (Carvalho et al., 2015). Efetivamente, o *Center in the Developing Child at Harvard University* revela que uma em cada 11 crianças é confrontada com a situação de depressão materna major durante o primeiro ano de vida, verificando-se percentagens mais elevadas no caso de mães com historial anterior de depressão ou sujeitas a outro tipo de fatores de stresse, como dificuldades financeiras ou isolamento social (Shonkoff, Duncan, Yoshikawa, & Guyer, 2009). Na mesma linha, um estudo de Maybery, Reupert, Patrick, Goodyear e Crase (2005) alerta que entre 30% a 60% das pessoas com doença mental grave têm filhos, ou seja, uma em cada doze crianças tem um dos pais com vulnerabilidade de saúde mental. A título de exemplo, Kowalenko (2009) - numa pesquisa realizada a utentes de um serviço de saúde

mental, na Austrália - aferiu que 50% das crianças filhas de pais com esta condição apresentaram problemas de saúde mental significativos. Este estudo revela, ainda, que entre 20-35% dos utentes deste serviço, são progenitores do género feminino de crianças dependentes, com idades inferiores a 6 anos, 70% das quais vivem com eles. Para além do mais, cerca de 30% destas mães apresentam uma história de dependência de álcool e abuso de drogas. Seguindo o censo de 2009 relativo aos clientes dos serviços de saúde mental neste país, constata-se que 28-33% daqueles que foram pais têm filhos com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos (Kowalenko, 2009). Na Escandinávia, por exemplo, os problemas de saúde mental podem ser seguramente identificados em crianças com 18 meses de idade, sendo que a prevalência da doença mental nesta faixa etária ronda os 16-18%. Nos Estados Unidos, a prevalência de problemas comportamentais e sócio emocionais numa amostra representativa da população de crianças no primeiro e segundo anos de vida é de 11,6%. Isto sugere uma prevalência de perturbações mentais na comunidade entre os 11,6% e os 18% em amostras internacionais (Kowalenko, 2009).

Os dados mais recentes da prevalência anual de doenças mentais em Portugal remetem para o Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental, realizado em 2013, que revela que as perturbações psiquiátricas afetam mais de um quinto da população portuguesa (Xavier et al., 2013). Os valores da prevalência das perturbações mentais em Portugal (22,9%) apenas são comparáveis aos da Irlanda do Norte (23,1%), recentemente publicados no âmbito da *World Mental Health Survey Initiative*, dentro da Europa, e aos dos EUA (26,4%), fora da Europa (Carvalho, Mateus, & Xavier, 2014). Deste valor global português, destacam-se os mais altos nas perturbações da ansiedade (16,5%) e nas perturbações depressivas (7,9%), sendo que as perturbações de controlo dos impulsos e as perturbações pelo abuso de substâncias registam taxas de prevalências inferiores, respetivamente, com 3,5% e 1,6% de prevalência, tal como se pretende demonstrar na figura 2 (Carvalho et al., 2014). De salientar ainda, que as perturbações mentais e do comportamento representam 11,8% da carga global das doenças em Portugal, mais do que as doenças oncológicas (10,4%), as quais são apenas ultrapassadas pelas doenças cérebro-cardiovasculares (13,7%) (Carvalho et al., 2014).

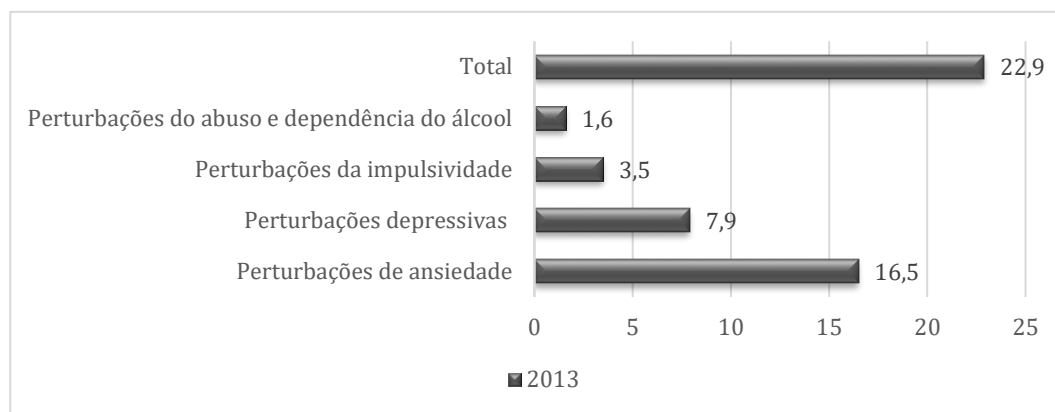


Figura 2 - Prevalência anual das perturbações psiquiátricas (exceto perturbações psicóticas esquizofrénicas e delirantes), em Portugal no ano de 2013, adaptado de Carvalho et al. (2014).

Contudo, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística e o PORDATA - Base de Dados de Portugal Contemporâneo, em Portugal, não existem dados acerca da prevalência de crianças filhas de pais com doença mental. Existe, por isso, uma crescente necessidade de consciencialização e sensibilização, principalmente a nível nacional, acerca do impacto da vulnerabilidade de saúde mental dos pais no desenvolvimento das crianças, e das próprias implicações da doença mental parental no contexto familiar.

2.2 Impacto da vulnerabilidade de saúde mental dos pais no desenvolvimento infantil

Existem vários estudos que procuraram quantificar e esclarecer os problemas, necessidades e preocupações experienciadas pelas famílias em que, pelo menos um progenitor, apresenta experiência de doença mental, e o consequente impacto destes no desenvolvimento da criança, justificando a necessidade de prevenção e intervenção o mais precocemente possível (Kowalenko, 2009; Manning & Gregoire, 2009; Pretis & Dimova, 2004; Riebschleger, 2004).

Efetivamente, os níveis de stresse e o impacto sentido nas crianças que vivem em contextos de vulnerabilidade de saúde mental por parte do pai/mãe, pode ser comparado aos níveis de stresse das crianças que vivem com pais com doenças somáticas graves ou crónicas (e.g., diabetes, cancro, doenças do coração). A grande diferença reside no facto de que a maioria destas últimas são melhor aceites pela sociedade, existindo uma maior compreensão quer por parte da criança, quer pelo paciente em relação a estas. Para além disso, nestes casos, para as crianças torna-se mais claro compreender que não são responsáveis pela doença dos pais. Em oposição, as crianças que vivem num contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais têm tendência a culpar-se a si mesmas pelo “mal-estar” dos progenitores. Alguns fatores específicos

devem ser destacados como potenciais fontes de stresse crónico entre as crianças que vivem num contexto de vulnerabilidade de saúde mental dos pais, pois têm um papel fulcral na sobrecarga sentida pelas crianças, sendo eles (Kids Strengths, 2010):

- a) *Duração* - tendo por base os principais critérios de diagnóstico⁹, as doenças mentais podem atingir a cronicidade, por apresentarem sintomas com uma duração superior a seis meses, sendo que a intensidade dos sintomas, na maioria dos casos, pode aumentar com o passar do tempo (Kessler et al., 2007). Nesta linha, os dados empíricos revelam que passados apenas três meses de vivências num contexto em que há um sistema mentalmente vulnerável, as crianças apresentam logo os primeiros sinais de stresse e de distúrbios desenvolvimentais (Chaudron, Kitzman, Szilagyi, K., & Anson, 2006). Existem ainda evidências que apontam que um pai/mãe perturbado pode demorar entre três a sete anos a reconhecer e admitir os seus problemas comportamentais, sociais ou emocionais enquanto doença mental, sendo que durante este período a criança pode ficar inserida num contexto de risco, especialmente se os pais não procuram ajuda (Kessler et al., 2007).
- b) *Sintomas silenciosos/discretos* - os sintomas poderão ser interpretados como uma consequência das normais circunstâncias da vida, como, por exemplo, a tristeza profunda de uma mãe, anos depois de um divórcio ou após a perda de emprego (Chaudron et al., 2006);
- c) *Intensidade dos sintomas da doença mental* - o stresse que é percebido não é imediatamente relacionado com um diagnóstico de doença mental, mas sim com a severidade dos sintomas. Quanto mais severos parecem ser os sintomas, mais se diferenciam dos padrões comportamentais normais, e mais elevado é o impacto negativo na criança (Pretis & Dimova, 2004). Consequentemente, os sintomas da esquizofrenia, da perturbação bipolar ou *borderline* parecem ter um impacto mais negativo nos fatores protetores da criança. Nalguns casos, as experiências vividas nestes contextos poderão vir a cumprir os critérios da perturbação de stresse pós-traumático (Kessler et al., 2007).
- d) *Ausência de contacto com a realidade/isolamento social de crianças pequenas* - as crianças pequenas não têm o chamado “contacto com a realidade” disponível pois, devido à tenra idade, podem viver como que “isoladas” dentro das famílias (Field,

⁹ Para um melhor esclarecimento, os tipos de doença mental e os respetivos critérios de diagnóstico poderão ser consultados no *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-V). Na presente investigação, não se pretende realizar essa explanação, pois procura-se apenas compreender o impacto de um ambiente de vulnerabilidade de saúde mental no desenvolvimento da criança, independentemente do tipo de doença mental (APA, 2013).

1996). Os pais são as únicas, e mais importantes, “pessoas de ligação” que representam a “normalidade”, com possibilidade mínima de *feedback* corretivo (incluindo o risco de “folie à deux” (Lasègue & Falret, 2016) – um fenómeno de acordo com o qual a criança poderá seguir o sistema de percepção dos pais, isto é, para as crianças poderá ser normal, por exemplo, que as persianas estejam constantemente fechadas ou que os pais nunca vão com elas ao parque).

- e) *Interrupção repentina da vida quotidiana, instabilidade das relações* - A previsibilidade dos comportamentos e situações dá à criança sentimentos de conforto e segurança e permite-lhes viver emocionalmente estáveis. Os sintomas da doença mental parental poderão pôr em risco essa previsibilidade quando, por exemplo, o pai tem de ir para o hospital, o filho encontra a mãe na cama, que não acorda pois tentou cometer suicídio, a chegada da ambulância, entre outros (Garley, Gallop, Johnston, & Pipitone, 1997). Normalmente, as crianças não estão preparadas para este tipo de situações e, muitas das vezes, estes acontecimentos devastam as estratégias e os mecanismos de *coping*¹⁰ das crianças (Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996). A não ser que os pais sejam dependentes de álcool, as causas não observáveis para as mudanças comportamentais desencadeiam nas crianças mais receios quando se deparam com situações em que, por exemplo, a mãe que não sai da cama, a mãe acendeu todas as velas que havia em casa (Marsh & Dickens, 1997). A alteração imprevisível de padrões de interação leva a sentimentos de insegurança. As relações inseguras poderão ser uma das consequências da imprevisibilidade dos comportamentos de proteção e prestação de cuidados (Gehrmann & Sumargo, 2009).
- f) *Doença mental enquanto segredo de família* - uma das grandes diferenças em relação a estas crianças - quando comparadas com as crianças que vivem em contexto de doença crónica somática por parte dos pais -, prende-se com o facto de que a família, e por vezes a própria criança, tende a fazer da vulnerabilidade de saúde mental um segredo de família, pois trata-se de um assunto estigmatizado em termos sociais (Marsh & Dickens, 1997). A falta de informação sobre a doença mental dos pais, e o secretismo em que as situações são mantidas levam a que a criança não dê uma atribuição adequada à doença mental dos pais (Kinsella et al., 1996). Assim, cada criança faz uma

¹⁰ Alguns dos autores que se debruçaram sobre as estratégias e mecanismos de *coping* usadas pelas crianças em situação de vulnerabilidade de saúde mental parental, definem-nas como uma competência representativa de um locus interno de controlo, que descreve a capacidade da criança para negar a estrutura conceptual da doença mental parental e formular o seu próprio construto pessoal, ou seja, na prática as crianças criam a sua própria compreensão da doença mental para conseguirem lidar com ela (Anthony, 1974; Bleuler, 1974; Cohler, 1987; Space & Cromwell, 1978).

interpretação das reações que os pais têm para com eles mesmos, para com o seu próprio comportamento, em especial se os sentimentos de responsabilidade forem reforçados com frases do tipo “*Tu é que me estás a por doente!*” ou “*É por tua causa que a mãe está no hospital!*”. Normalmente, as crianças atribuirão a tristeza ou a raiva dos pais a algum comportamento “possivelmente incorreto” que tenham tido (Milgrom et al., 1996). Crescem aqui as primeiras “sementes” para o desenvolvimento de sentimentos de culpa e depressões ou perturbações de ansiedade futuras (Field, 1996). Enquanto segredo familiar e social, a doença mental acarreta para a criança o sentimento de incerteza sobre o que se está a passar, bem como, a impossibilidade de pedir ajuda à sua volta pelo estigma associado (Gehrmann & Sumargo, 2009).

- g) *Idade da criança* - a idade da criança constitui outro fator de stresse: quanto mais nova a criança, mais elevado será o impacto negativo no que diz respeito aos recursos protetores (Pretis & Dimova, 2004). Isto deve-se ao facto de as crianças ainda não possuírem outros sistemas de apoio social, para além de que a neurogénese poderá ficar em perigo perante situações de elevado stresse, reduzindo os recursos biológicos da criança, tornando-a mais vulnerável (Field, 1996).
- h) *E quando ambos os pais são vulneráveis em termos de saúde mental?* - torna-se evidente que, quando ambos os pais estão vulneráveis, mesmo perante a existência de uma rede social de apoio, o impacto na criança é maior do que nos casos em que apenas um dos pais apresenta problemas (Marsh & Dickens, 1997). Nestes casos, a probabilidade de herdar a vulnerabilidade genética (biológica) e de, em determinada altura da vida, vir a ter problemas mentais situa-se entre os 40-50% (por exemplo, nos pais com esquizofrenia) (Kessler et al., 2007).

No entanto, Soltanus (2009) argumenta que a forma como esta vulnerabilidade é transmitida não pode ser apenas vista em termos de predisposição genética. O autor expressa de forma gráfica as repercussões das doenças mentais parentais em diferentes níveis e âmbitos, descrevendo uma possível cascata de passos de transmissão, que se traduz na figura 3. Face a isto, a vulnerabilidade de, pelo menos, um dos pais deve ser encarada como um stressor sistémico, que afeta os restantes membros da família, em particular as crianças (Soltanus, 2009).

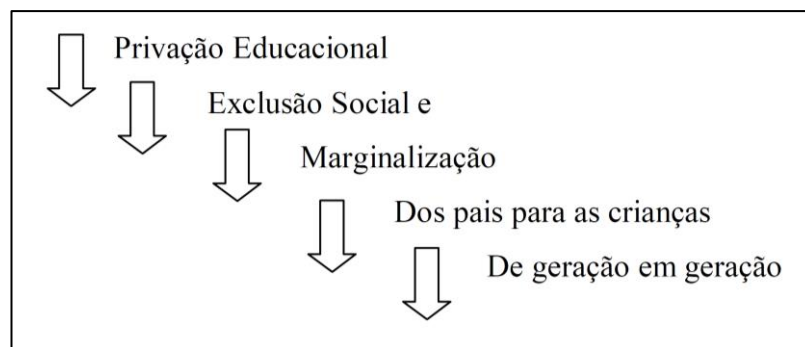


Figura 3 - A transmissão de perturbações mentais (adaptado de Soltanus, 2009).

Em suma, apesar de nem todas as crianças cujos pais apresentem vulnerabilidade de saúde mental experienciarem taxativamente dificuldades, o seu risco de desenvolverem uma doença mental, em crianças, na adolescência ou vida adulta, é três vezes maior do que a população em geral (Gehrmann & Sumargo, 2009; Manning & Gregoire, 2009). De facto, este risco pode dever-se à combinação de diferentes fatores como: a predisposição genética, as adversidades psicossociais, a idade da criança e o seu patamar de desenvolvimento, a qualidade das relações familiares, a severidade e cronicidade da perturbação psiquiátrica parental, assim como, o envolvimento de outros cuidadores nas rotinas da criança (Kowalenko, 2009).

Neste sentido, diferentes autores procuraram explicar as razões e influências por detrás do impacto da vulnerabilidade de saúde mental nas crianças. Segundo Pretis & Dimova (2004), esta vulnerabilidade de saúde mental do pai ou da mãe constitui uma grande ameaça para o desenvolvimento e para as estratégias adaptativas da criança, considerando que o seu impacto depende: da idade da criança (maior impacto, quanto menor for a criança); da intensidade dos sintomas; de quando apareceu a perturbação (quanto mais cedo ocorrer no desenvolvimento da criança, maior será o impacto); do sexo do progenitor (as mães revelam um impacto negativo maior na criança) (Pretis & Dimova, 2004). De facto, em relação a este último aspeto, alguns autores explicam que, por exemplo, nas depressões maternas pré-natais, originadas pelo stresse, verifica-se que, a longo prazo, quando as crianças se encontram em idade escolar, estão mais sujeitas a desenvolverem problemas relacionados com o défice de atenção e/ou hiperatividade, ansiedade e défice cognitivo (Teixeira, 2015).

Existem outros autores que relacionam a severidade da doença mental dos pais com o maior risco de os filhos desenvolverem problemas do foro cognitivo, emocional, social ou comportamental, de acordo com mecanismos diretos - quando ocorre segundo uma predisposição genética e/ou influências no ambiente intrauterino, como exposição a ansiedade e depressão, e o risco de exposição direta à própria doença mental dos pais -, ou indiretos -

quando afeta a relação vinculativa, ocorrem conflitos conjugais, ou mesmo em virtude de problemas socioeconômicos (Kowalenko, 2009; Manning & Gregoire, 2009).

Duncan e colaboradores (2000), por sua vez, referem que o impacto da doença mental nas crianças não se relaciona com a doença em si, mas sim nas relações de vinculação que esta estabelece no seio da família. Segundo as teorias da vinculação, os pais constituem a base de segurança e de confiança para a criança explorar o mundo que a rodeia, e voltar aos pais quando necessita de se sentir segura, o que, gradualmente, permite à criança desenvolver o sentimento de autonomia e de autoconfiança (Ainsworth, 1989; Richter, 2004). O papel dos pais é, portanto, o de dar uma resposta consistente, sensível e apropriada às necessidades da criança. Para tal, é muito importante a manutenção das rotinas, dos contextos e das relações interpessoais (Mahoney & Wiggers, 2007a). Face a isto, quando um dos pais apresenta uma perturbação do foro mental, compromete a relação de vinculação com o(s) filho(s), originando um desconforto e insegurança perante as dificuldades que vai experienciando. Note-se, porém, que, em alguns casos, quando a patologia não está numa fase aguda, a vinculação acontece de acordo com o que é esperado, sem que a criança tenha de se sentir desconfortável perante a vulnerabilidade de saúde mental dos pais (Duncan, Reder, Reder, McClure, & Jolley, 2000).

As investigações sobre as experiências subjetivas da vivência quotidiana das crianças como filhos de pais com doença mental são extremamente escassas (Garley et al., 1997; Mordoch & Hall, 2002; Ostman, 2008; Riebschleger, 2004). Embora se reflita sobre o risco e sobre discursos de invisibilidade, os investigadores não têm incidido diretamente sobre as crianças, o que prejudica a validade e precisão das suas experiências e perceções (Ostman, 2008). A maioria das pesquisas sobre as experiências das crianças é realizada ora sob a perceção dos pais e outros cuidadores (Ostman, 2008), ora em retrospectiva, em que os dados são recolhidos junto de adultos, remontando-se ao seu passado (Byrne et al., 2001; Kinsella et al., 1996). Ainda assim, muitos destes estudos sobre as experiências das crianças que vivem com pais mentalmente vulneráveis apresentam resultados semelhantes entre si. Relatam uma sensação de impotência, de abandono e de estigma associados, em que estas, por vezes, se sentem culpadas e responsáveis por tudo o que está a acontecer à família ou ao pai que está doente. Para além do mais, sentem-se inseguras, ansiosas e esquecidas (Gehrmann & Sumargo, 2009; Marsh & Dickens, 1997; Ostman, 2008). Um estudo realizado com adultos que em crianças viveram num contexto de vulnerabilidade, destaca que estes se sentiam, ainda, sobrecarregados com responsabilidades desadequadas à sua idade, situação apelidada de “parentificação”, em que tinham, muitas vezes, de tratar das tarefas domésticas, das necessidades diárias do progenitor, ou ainda, dos irmãos (Gútiérrez et al., 2011).

Dentro dos poucos estudos que analisam especificamente a perspectiva da criança, foram referidos, nos seus autorrelatos, aspetos que seriam importantes a ter em conta na intervenção junto destas: "obter ajuda mais cedo", "ter aconselhamento", "dialogar sobre os seus sentimentos", "comunicar", "encontrar alguém em quem possa confiar", "ter amigos" e, acima de tudo, que reforçassem que "a culpa da doença mental dos pais não é delas" (Riebschleger, 2004). Para além disto, um estudo qualitativo de Garley e colaboradores (1997) sobre a vivência de pré-adolescentes e adolescentes com pais com esta problemática, revela autorrelatos direcionados a temas centrais como "lutar para entender a doença", "gerir a doença", "reconhecer os sinais" e o "impacto da hospitalização dos pais" (Garley et al., 1997). Estas perceções e autorrelatos evidenciam a necessidade de se desenvolverem intervenções, junto destas, no sentido da promoção de estratégias de *coping* para lidar com esta situação, bem como, fornecer informações sobre as dificuldades derivadas da doença mental dos pais e sua reabilitação (Gehrmann & Sumargo, 2009; Kelly, Jorm, & Wright, 2007).

Efetivamente, apenas 25% das crianças, com idades entre os 6 e os 10 anos, são informadas acerca da vulnerabilidade de saúde mental dos pais e do seu impacto no dia-a-dia (Gehrmann & Sumargo, 2009). Vergonha por parte dos pais, medo do estigma, medo de perderem o respeito e estima dos filhos, e o tabu geralmente associado às perturbações mentais podem ser consideradas as razões principais pelas quais alguns pais não informam os seus filhos acerca do que está a acontecer no seio da família (Gehrmann & Sumargo, 2009; Kelly et al., 2007). Os pais das crianças em idades precoces referem, muitas vezes, que eles pensam que os seus filhos mais pequenos não reconhecem as mudanças significativas geradas pelo seu problema de saúde mental, ou, no caso dos filhos mais velhos, que estes não sofrem com o peso das responsabilidades que têm que assumir, em consequência da doença do pai/mãe (Gehrmann & Sumargo, 2009). Contudo, apesar de as crianças não serem capazes de verbalizar as mudanças, elas observam-nas e reconhecem-nas. Para que as crianças se possam adaptar às mudanças no sistema familiar, elas têm que antecipar comportamentos e, consequentemente, aumentar os seus sentimentos de segurança, já que se o comportamento destes pais está sempre em mudança, e não pode ser antecipado pela criança, ela irá ressentir-se nesse processo (Kids Strengths, 2010). Assim, os autores do Projeto Kids Strengths reforçam que a criança tem o direito de ser informada acerca do estado de saúde mental do pai/mãe, o mais precocemente possível, devendo as formas de se proceder a esta explicação ser feita com base na sua idade desenvolvimental, alertando igualmente para os princípios a ter em consideração quando se inicia uma conversa com a criança acerca deste tema. São eles (Kids Strengths, 2010):

- *Princípio de se sentir seguro* – sempre que se iniciar um diálogo com a criança, quer os pais, quer a criança, devem sentir-se seguros para o fazer. Isto implica que os pais estejam totalmente informados acerca da situação e tenham dado o consentimento para falar com a criança. Em algumas situações, também é reconfortante para os pais que a discussão acerca deste tema seja feita na presença de profissionais, ou, mesmo, dos avós, para que estes os possam ajudar a clarificar as situações.
- *Princípio da compreensão da linguagem* – a informação deve ser fornecida numa linguagem apropriada para a criança, tendo em conta a sua idade/nível de desenvolvimento, e o mais precocemente possível;
- *Princípio da cura* – depois da informação acerca da doença ter sido providenciada, é importante que se transmita (se possível, e de forma verdadeira) que existem várias formas de tratamento, bem como, profissionais que podem ajudar a mãe/pai a reduzir os seus sintomas;
- *Princípio da atribuição externa* – é pertinente informar a criança de que esta nada tem a ver com a doença do pai/mãe, nem é responsável pelo seu tratamento (por exemplo, pela medicação), inibindo aqui possíveis sentimentos de culpa e sublinhando o aspeto do amor e vinculação subjacentes;
- *Princípio da autoajuda* – este passo significa que informar a criança também implica esclarecer o que esta pode fazer quando a mãe/pai não se sentem bem (ajudando-a a criar estratégias de autoajuda ou “planos de crise”, como, por exemplo, ir para a casa da avó, ir brincar com os vizinhos), e como lidar com outras situações decorrentes da doença dos pais, de modo a poder sentir-se segura;
- *Princípio da orientação para o futuro* – conhecer o prognóstico e a informação concreta acerca do que pode ser feito relativamente ao tratamento da mãe/pai pode revelar-se uma informação de grande utilidade. Neste âmbito, é impreterível explicar, por exemplo, que existem médicos “especiais” que podem dar medicamentos e tratar os seus pais, que há hospitais onde estes podem ser curados e onde as crianças podem visitá-los (se for esse o desejo dos pais e dos seus filhos), entre outros aspetos;
- *Princípio da autonomia emocional* – é relevante distinguir entre os aspetos informativos e os aspetos emocionais da criança, na medida em que é essencial

falar com a criança acerca dos seus sentimentos relativamente a toda a informação recebida, bem como, às situações de vulnerabilidade de saúde mental dos pais que presencia no dia-a-dia.

Importa, por isso, destacar que a criança precisa de ter oportunidade para perceber o que se está a passar e não só que a mãe está deprimida, ou que o pai tem alucinações; precisa de ser capaz de distinguir o comportamento relacionado com a doença do comportamento normal (saudável) por parte dos pais, assim como, compreender que também tem direito (e um espaço) a expressar sentimentos saudáveis de raiva, decepção parental, desilusão, tristeza, tudo isto com a supervisão e apoio de profissionais (Kids Strengths, 2010).

Assim sendo, deve considerar-se, ainda, a resiliência da criança em relação à patologia dos pais, incluindo os seus fatores de risco e de proteção, pois a forma como esta encara e processa toda a informação irá ser preponderante para o seu estado emocional no decorrer de todo o processo (Gladstone, Boydell, & McKeever, 2006a; Prilleltensky, Nelson, & Peirson, 2001; Teixeira, 2015)

No caso das crianças com pais mentalmente vulneráveis, abordar a questão da resiliência constitui uma mudança no paradigma relacionado com a forma de como se deve apoiar e promover o bem-estar das crianças (Gladstone et al., 2006a; Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2010). A resiliência não é algo inato, mas sim algo que pode ser aprendido e cultivado. A base da resiliência parte da conceção da situação de crise em si: esta crise tem duas componentes, o desafio que se apresenta e a oportunidade que dela advém (Ungar & Lerner, 2008). É, pois, a forma como as pessoas se colocam perante o desafio - nomeadamente as estratégias para lidar com a adversidade, a adaptação às novas condições e, por último, o crescimento positivo resultante da experiência -, que fazem emergir a resiliência e enriquecem a experiência humana (Walsh, 2015). No desenvolvimento da resiliência, indivíduos, família e grupos são capazes não só de lidar com a adversidade, mas, também, de se tornarem mais fortes e melhor equipados para lidar com crises/desafios futuros (Black & Lobo, 2008; Ungar & Lerner, 2008). Deste ponto de vista, as famílias são percebidas como uma unidade, com as suas próprias forças, recursos e potencial de crescimento, com vínculos relacionais positivos e conexões entre os membros da família que sustentam a manutenção da capacidade para enfrentar a adversidade (Walsh, 2011). No que diz respeito a crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental, o constructo de resiliência familiar é mais apropriado do que o individual, por combinar conceitos ecológicos e desenvolvimentais na compreensão dos problemas, compostos por fatores e influências individuais, familiares e socioculturais (Walsh, 2011; Zauszniewski et al., 2010).

A resiliência familiar e individual é dinâmica, podendo flutuar nas fases do ciclo de vida, desenvolvendo-se e sendo mantida através de fatores de proteção. Estas influências podem modificar a suscetibilidade dos indivíduos ou da família ao risco que, de outra forma, poderiam estar mais predispostos a resultados mais negativos (Black & Lobo, 2008; Walsh, 2011). Os fatores protetores incluem recursos das crianças e famílias, que suportam o desenvolvimento e manutenção da resiliência e a modelação dos efeitos do risco (Foster, O'brien, & McAllister, 2005; Ungar & Lerner, 2008). No Quadro 3, segue um sumário destes fatores (Foster et al., 2005).

Quadro 3 - Sumário dos fatores de risco e proteção de crianças filhas pais com doença mental, adaptado de Foster et al. (2005).

Criança (genética, temperamento, idade, género, inteligência, estratégias de <i>coping</i> e outras características pessoais)	• Predisposição genética para desenvolver doença mental; • Temperamento: “fácil” = menor risco, “difícil” = maior risco; • Idade: 6 meses=alto risco, 4 anos=pico de risco; • Género: masculino menor risco do que feminino; • Autoestima: baixa=maior risco; • Inteligência: menor=maior risco; • Doença física ou problemas à nascença=maior risco; • Dificuldades de aprendizagem=maior risco;
Pais (funcionamento parental e doença mental)	• Psicose=maior risco Esquizofrenia e outras Perturbações Psicóticas, atrasos de linguagem, dificuldades nos relacionamentos interpessoais, perturbações de sono e de alimentação; • Hostilidade, conflito e violência=maior risco; • Comportamentos de abuso=maior risco de infanticídio e homicídio; • Incapacidade parental=maior risco de parentificação; • Pais afetuosos e afáveis=menor risco.
Família (funcionamento e ambiente familiar)	• Conflito entre casal=maior risco; • Stresse familiar crónico= maior risco; • Dificuldades na comunicação familiar= maior risco; • Funcionamento familiar baixo=maior risco.
Social e ambiental (suporte social, económico, escola, comunidade, e outras influências psicossociais externas)	• Pobreza, pobres condições de habitação, falta de suporte= maior risco; • Historial académico pobre= maior risco; • Isolamento social e falta de suporte= maior risco; • Desemprego parental= maior risco.

A relação entre fatores de risco e de proteção sugere que quanto maior o foco em aumentar os fatores protetores, maior a probabilidade de se desenvolver a resiliência da criança e sua família (Devlin & O'Brien, 1999; Foster et al., 2005). Desta forma, devem promover-se intervenções, o mais precocemente possível, que envolvam não só o tratamento da doença mental dos pais e outros fatores de risco, como também providenciar intervenções que melhorem o desempenho parental e a relação de vinculação pais/filhos (Foster, O'Brien, &

McAllister, 2004/5; Kowalenko, 2009). Torna-se, por isso, pertinente a identificação dos seus pontos fortes e vulnerabilidades, providenciando um apoio às famílias de forma a conseguirem enfrentar os desafios que possam surgir de uma doença mental dos pais, e construir uma capacidade de resiliência individual e familiar (Foster, O'Brien, & Korhonen, 2012).

Assim, o apoio para crianças e para os membros familiares necessita de ser oferecido em cooperação com os pais ou prestadores de cuidados, emergindo a necessidade de se encontrarem formas eficazes de intervenção para famílias cujas crianças vivam com pais com vulnerabilidade de saúde mental, tal como é reforçado por Foster e colaboradores (2012).

O tópico seguinte remete para o panorama atual da intervenção com as famílias com esta dinâmica em particular, vincando a necessidade de serem adotadas práticas baseadas na evidência.

2.3 A intervenção prestada às crianças e famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental

Num cômputo geral, a evidência científica aponta uma intervenção com base nas práticas centradas na família como sendo a mais adequada para as famílias que se deparam com a problemática em estudo. No âmbito desta intervenção, o apoio deve ser realizado no exercício dos papéis e funções naturais, com o consentimento dos seus membros, incentivando-os para a escolha e tomada de decisões que os afetam (Foster et al., 2005; Foster et al., 2012; Gútiérrez et al., 2011; Kelly et al., 2007; Wright, 2007). Este tipo de intervenção inclui o suporte e comunicação com as famílias, o desenvolvimento de estratégias adequadas como o apoio ao exercício dos papéis familiares, o aconselhamento, atividades de envolvimento da família e cuidadores, a articulação de serviços e redes de apoio, e, se necessário, visitas domiciliares e aos contextos em que a criança participa (Wright, 2007). O objetivo é o de empoderar os pais com vulnerabilidade de saúde mental, diminuir a carga subjetiva e objetiva resultante da responsabilidade de prestar cuidados, assim como, providenciar funções de prevenção e suporte para as crianças. A intervenção não deve ser direcionada apenas para o tratamento da doença mental em si, de forma isolada, mas para todos fatores que, direta ou indiretamente, têm impacto no bem-estar da criança e de toda a dinâmica familiar (Manning & Gregoire, 2009). Assim, ao incorporar elementos dos cuidados focados na família nos serviços de intervenção, podem desenvolver-se estratégias que facilitem a aquisição de formas de lidar com a adversidade e que fortaleçam a resiliência individual e familiar (Foster et al., 2005).

No quadro 4, observa-se uma matriz de como estes cuidados podem ser prestados de forma centrada na família (Foster et al., 2005), que se associam aos fatores de risco e protetores apresentados no quadro 3.

Quadro 4 - Cuidados centrados na família, para crianças e famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, adaptado de Foster et al. (2005).

Criança	• Avaliar e documentar o estado de crianças dependentes na admissão aos serviços; • Providenciar cuidados para as crianças dependentes, se necessário; • Apoiar as crianças em cooperação com os pais/cuidadores; • Providenciar informação adequada à idade da criança, sobre a doença mental; • Avaliar as forças e vulnerabilidades das crianças e referenciar para avaliações ou apoios mais aprofundados se necessário; • Proporcionar às crianças a oportunidade de falar sobre as experiências e sentimentos, como culpa, tristeza, ansiedade e perigo; • Encorajar a família a identificar uma outra fonte de apoio para a criança, como um familiar ou amigo; • Reforçar a ideia de que as crianças não causaram a doença dos pais, nem o seu comportamento ou a sua hospitalização; • Desenvolver, colaborativamente, um plano de ação adequado à idade para a criança, se esta estiver preocupada com o progenitor; • Referenciar as crianças para os serviços de apoio competentes e outros programas apropriados.
Pais	• Aquando da referenciação para serviços de saúde mental, assinalar o papel parental e crianças dependentes e estar atento à necessidade de suporte; • Encorajar utentes a partilhar as responsabilidades parentais com pessoas de referência, como membros da família alargada; • Promover laços afetivos e de vinculação entre pais e crianças; • Apoiar e promover as visitas das crianças durante a hospitalização, se apropriado; • Estar atento ao possível medo do utente de perder a guarda dos filhos e apoiá-lo; • Referenciar pais para aconselhamento psicológico, quando apropriado.
Família	• Promover a consciencialização e compreensão do impacto da doença mental na parentalidade e vida familiar; • Avaliar a situação da criança na família; • Encorajar irmãos a se apoiarem mutuamente; • Com o consentimento do utente, providenciar informação acerca do diagnóstico, prognóstico, gestão e serviços à disposição dos membros familiares; • Com o consentimento do utente, incluir os membros da família no planeamento de cuidados e decisões, quando apropriado; • Encorajar relações intergeracionais como, por exemplo, com avós e outros membros da família alargada; • Referenciar a família para serviços relevantes.
Social e Ambiental	• Encorajar crianças a estabelecer relações com pares e participar em atividades; • Questionar sobre outros adultos que possam servir de fontes de cuidados e encorajar o relacionamento com eles; • Encorajar a realização de atividades sociais e comunitárias com a família como um todo, como desporto, escola, atividades religiosas/espirituais; • Encorajar o desenvolvimento das redes de comunicação social da família, com vizinhos e amigos da família; • Sugerir fontes adicionais de apoio emocional e espiritual para as crianças e membros familiares, se pertinente como, por exemplo, acompanhamento psicológico; • Referenciar membros familiares para apoio financeiro ou habitacional, se relevante.

Posto isto, existe a necessidade crescente de serem adotadas práticas centradas na família como, por exemplo, realizar visitas domiciliares, intervenções individuais, de grupo e/ou familiares, dinamizar atividades sociais e de lazer, respeitar os papéis parentais das pessoas com doença mental, assim como, providenciar a psicoeducação em torno dos comportamentos característicos da doença mental e sua implicação, de acordo com a capacidade de compreensão da criança (Foster et al., 2012). Existe, ainda, uma grande necessidade de abordar outros fatores de stresse familiar, tais como a pobreza, o desemprego, o divórcio, as condições habitacionais, entre outros, podendo recomendar-se a criação de fundos financeiros flexíveis para serviços e emergências familiares específicos (Manning & Gregoire, 2009). Da mesma forma, o sistema legal deve considerar a necessidade de reduzir o estigma em relação às pessoas com doença mental, assim como, o seu direito ao exercício de papéis parentais e guarda da criança (Riebschleger, 2004).

Com a exceção dos serviços de proteção formais das crianças - que lidam com sinais de abuso e negligência -, existe uma forte tendência para as crianças serem “invisíveis” para os profissionais de saúde mental e serviços psiquiátricos que tratam os seus pais (Ostman, 2008). A causa desta invisibilidade pode ser a cisão entre os sistemas de saúde mental e de bem-estar infantil que se focam, separadamente, ora nos adultos, ora nas crianças (Gray et al., 2008; Jean, 2003; Yip, 2005). Transversalmente, a competição “territorial” entre profissionais de cuidados de saúde de adultos e pediátricos, instaurada pela restrição económica no setor da saúde também pode ajudar a explicar esta separação (Yip, 2005). A título de exemplo, num estudo comparativo de crianças com os pais vulneráveis à doença mental na Austrália e Europa, foram encontradas diferenças na perceção dos profissionais sobre o risco e a variação dos limiares da intervenção com estas famílias, descritos pela combinação de questões relacionadas com a cooperação entre os serviços de apoio à criança e os serviços de saúde mental (Wilson, 2003). Face a isto, a literatura expõe a necessidade dos serviços de saúde mental e intervenção com crianças trabalharem e articularem em conjunto para atender às necessidades destas famílias (Gehrmann & Sumargo, 2009).

De facto, parece existir uma necessidade de formação e sensibilização para ambas as partes. A maioria dos profissionais de diferentes áreas (e.g., educadores de infância, profissionais de intervenção precoce) que trabalham com crianças demonstra alguma insegurança, desconforto e até ansiedade quando entram em contacto com pais mentalmente vulneráveis. As principais razões que estão na origem destes sentimentos estão relacionadas com a falta de informação sobre as doenças mentais, os sintomas, mecanismos de *coping* e o seu impacto no bem-estar da criança (Gútiérrez et al., 2011). Cabe ao profissional que intervém

diretamente com a criança e com a família ser capaz de detetar a possível vulnerabilidade da criança (incluindo processos de resiliência); perceber o perfil/adequação de competências do técnico para esta família em especial; ajudar a família a combinar a vulnerabilidade dos pais com a percepção da criança sobre isto. Do mesmo modo, segundo Riebschleger (2004), recomenda-se ao profissional de saúde mental que reserve tempo para falar com as crianças durante os períodos de crises psiquiátricas. Além disso, o desenvolvimento de mecanismos avançados de cuidados temporários infantis e de apoio à família poderiam ser desenvolvidos com os pais, no contexto dos serviços de saúde mental. É necessário criar programas pró-ativos, de larga escala, que ofereçam cuidados positivos e estratégias para estas famílias (Riebschleger, 2004). Face a isto, Foster e colaboradores (2012) deixam recomendações que incluem um mapeamento das práticas existentes com os pais e suas famílias quando existem questões de saúde mental; unidades de saúde mental localizadas na comunidade, com caráter de proximidade; equipas multidisciplinares e de proximidade intersectoriais, estendendo o seu foco para a prevenção, promoção e o bem-estar de toda a família (Foster et al., 2012).

Não obstante, nesta linha de prevenção e intervenção (ativada o mais precocemente possível), os projetos atuais e redes europeias que lidam com as “crianças esquecidas” indicam que há poucos países da Europa com respostas sistemáticas de promoção e prevenção (Foster et al., 2012). Assim, as crianças são, em larga escala, invisíveis em todos os países, marginalizadas pelas práticas profissionais, políticas sociais e políticos desses países (Wilson, 2003).

Como projeto de referência, Verrocchio, Ambrosini e Fulcheri (2013) destacam o *Children of Parents with a Mental Illness*, um projeto australiano que pretende incrementar resultados mais positivos nas intervenções com as crianças de pais com doença mental. Este visa o desenvolvimento e disseminação de bons princípios e diretrizes para a prática dos serviços e dos profissionais que intervêm nesta problemática; a prestação de informações de alta qualidade para o desenvolvimento de políticas futuras. É também possível, através do *website* do projeto, obter informação sobre onde procurar ajuda em diferentes áreas, como hospitais, escolas, intervenção precoce, serviços comunitários, justiça, setores de proteção das crianças, bem como, saúde mental da família e criança (Verrocchio et al., 2013).

Noutro estudo realizado pela equipa de política de bem-estar infantil do Ministério da Criança e Desenvolvimento da Família em British Columbia, foram desenvolvidas diretrizes orientadoras para os profissionais colaborarem em casos que envolvam crianças cujos cuidadores apresentem problemas do foro mental (Kido & Miller, 2012). As recomendações e conclusões apontam que, no contexto dos serviços públicos de saúde mental, os procedimentos

organizacionais poderiam trabalhar em três fases interligadas - a admissão, avaliação e gestão de casos. No que diz respeito à admissão, o registo de proteção da criança deve incluir informações sobre o estado de saúde mental dos pais, abuso de drogas, abuso de álcool, e, eventuais dificuldades de aprendizagem da criança. Em segundo lugar, a avaliação requer atenção para identificar os utentes que possam necessitar de respostas de um serviço múltiplo. Esta deve levar a um planeamento cuidadoso da intervenção. Por fim, na fase de gestão de casos, é necessário que haja a articulação entre os serviços de saúde mental dos adultos e de proteção da criança, através dos órgãos competentes (Kido & Miller, 2012).

Outro projeto de referência - o *Kids Strengths* - combina esforços de diversos países europeus, entre eles Portugal. O projeto segue as orientações do Pacto Europeu para a Saúde Mental, definido pelos responsáveis da União Europeia, e tem como público-alvo os profissionais, pais e crianças em contexto de vulnerabilidade de saúde mental. Os objetivos consistem em oferecer recursos a nível da formação e treino de competências - com foco nas necessidades das crianças em contexto da vulnerabilidade de saúde mental – aos profissionais de saúde, de psicologia, de intervenção precoce e de educação, bem como, difundir conhecimento junto dos pais e, por fim, disponibilizar uma plataforma onde as crianças possam expressar as suas preocupações e encontrar apoio (Kids Strengths, 2010).

Para além deste, em Portugal não existem programas de intervenção específicos direcionados para apoiar as necessidades destas famílias. Assim, face ao exposto, o SNIPI e a IPI em Portugal - assente em práticas centradas na família -, numa intervenção realizada nas rotinas e contextos naturais da criança e com base na articulação entre serviços e recursos, surge como o principal apoio capaz de dar resposta a crianças e famílias em contextos de vulnerabilidade de saúde mental, de uma forma acessível e igualitária. Contudo, tal como foi referido anteriormente, as crianças só serão elegíveis para este serviço se a família, para além deste fator de risco parental, apresentar mais três fatores de risco biológico e/ou ambiental. Importa, por isso, perceber se estas respostas estão a ser baseadas na evidência e congruentes com as necessidades e prioridades da família, e se existe uma articulação entre os serviços de IPI e SMP que, de acordo com a literatura, beneficia a qualidade das práticas de apoio e acompanhamento prestado a estas famílias.

CAPÍTULO II - METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1. Desenho da Investigação

Este estudo consiste numa investigação qualitativa, com metodologia de estudo de caso, uma vez que este permite guiar as sucessivas etapas de recolha, análise e interpretação da informação dos métodos qualitativos, com a particularidade de que o propósito da investigação é o estudo intensivo de um ou poucos casos. A sua tipologia consiste em estudos de caso descritivos múltiplos, já que o estudo de múltiplos casos contribui para um estudo mais convincente, pois permite contestar e contrastar as respostas obtidas de forma parcial com cada caso que se analisa, sendo que se as conclusões forem idênticas entre os casos, elas incrementam a possibilidade de generalização. Este tipo de desenho é de carácter coletivo, pois, cada caso por si só, representa um instrumento para melhor compreender e analisar o problema que em conjunto representam. A participação do investigador pode variar conforme a necessidade e as circunstâncias (Yin, 1994).

2. Objetivos e Questões de Investigação

Com base na finalidade de compreender o contexto familiar de crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental e conhecer as respostas existentes no apoio à parentalidade e desenvolvimento destas crianças, assim como, para uma melhor explanação dos fenómenos que se pretendem investigar, optou-se pela divisão de quatro objetivos específicos, que procuram explicar e fundamentar, de uma forma mais singular, o cenário destas crianças e famílias.

Desta forma, o primeiro objetivo específico pretende compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar. Com esse intuito, as análises realizadas girarão em torno das seguintes questões de investigação: qual o impacto da doença mental parental em toda a dinâmica familiar? Como é afetada cada relação e o papel de cada elemento dentro da família? Será que, tal como alguns estudos apontam, a doença mental afeta as competências parentais e a relação com os filhos? Na mesma linha, qual a vivência da criança face às situações de vulnerabilidade de saúde mental dos pais? E qual o comportamento dos irmãos, quando aplicável? Será que os filhos experienciam sentimentos negativos, de culpa, ansiedade, medo, tal como sugere a revisão da literatura realizada? E, neste âmbito, quais as principais preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais no desempenho das suas funções parentais?

Complementarmente, com o segundo objetivo específico, pretende-se conhecer os fatores de proteção e de risco à resiliência familiar, sendo que, nesta altura, importa-nos indagar: quais os fatores protetores e de risco que tornam os elementos da família mais ou menos vulneráveis à doença mental? Como se caracterizam as redes de apoio destas famílias? E, que estratégias ou recursos a família utiliza para enfrentar as adversidades decorrentes da doença mental?

Seguidamente, o presente estudo procurará averiguar se, à semelhança do que aponta alguma da literatura na área, a intervenção com estas famílias assenta em práticas centradas na família. Assim, na tentativa de investigar a intervenção que é desenvolvida com estas famílias, as questões em torno do terceiro objetivo específico integram a seguinte índole: será que os serviços e apoios existentes para as pessoas com vulnerabilidade de saúde mental incluem respostas sistémicas mais abrangentes ou centram-se apenas no cliente alvo desses serviços? Se as respostas existentes são mais abrangentes, como se caracterizam e que tipo de apoios envolvem? E, em relação à intervenção das Equipas Locais de Intervenção (ELIs), será que existe uma adequação da intervenção à problemática da vulnerabilidade de saúde mental? Existirá, portanto, alguma forma de articulação da intervenção dos Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental com os Serviços de Intervenção Precoce, e vice-versa, no apoio a pais com vulnerabilidade de saúde mental e família? Neste sentido, que necessidades de formação e sensibilização existem para os técnicos que intervêm diretamente com estas famílias na resposta aos desafios que lhe estão inerentes? E, quais os aspetos a ter em atenção para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias?

Por último, torna-se pertinente analisar, através do quarto objetivo específico, uma questão crucial: qual a satisfação das famílias em relação aos apoios que estão a receber, principalmente, no que concerne aos serviços de IPI e serviços de SMP?

3. Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados através das ELIs da zona norte, que se mostraram disponíveis a participar no estudo, o que permitiu maior facilidade de implementação do estudo e de acesso à população que se pretende estudar. Como critérios de inclusão definiram-se as famílias que possuem, pelo menos, um progenitor com vulnerabilidade de doença mental, e respetivos mediadores de caso que intervêm diretamente com estas. Desta forma, participaram nesta investigação três famílias pertencentes à zona geográfica do distrito de Braga, que aceitaram voluntariamente participar no estudo. Assim, os participantes são

representados por três mães, na qualidade do elemento da família com vulnerabilidade de saúde mental, e três profissionais de intervenção precoce que intervém, respetivamente, com estas.

Com efeito, a mãe 1 (M1) tem 26 anos e apresenta um diagnóstico de depressão, sendo acompanhada de 6 em 6 meses em consultas de psiquiatria. Está atualmente desempregada, dependendo apenas algumas horas em serviços e limpeza em domicílios. É divorciada e vive sozinha com os seus dois filhos, de 8 e 4 anos, sendo que o mais novo foi elegível para IPI pelo critério 1.1 - atraso de desenvolvimento. Esta família integrou os serviços do SNIPI desde há aproximadamente dois anos, tendo já sido alvo da intervenção de duas ELIs, estando a mais atual a intervir desde setembro de 2016, no contexto educativo. A mediadora de caso (P1), por sua vez, integra uma ELI apenas há cerca de um ano, não apresentando especialização em intervenção precoce.

A mãe 2 (M2) tem 32 anos, e apresentou comportamentos aditivos (consumo de drogas) no período pré-natal, assim como, diagnóstico depressivo no período pós-natal, sendo que obteve alta dos serviços de psiquiatria e saúde mental há cerca de um ano. Esta desempenha funções numa fábrica de calçado, e vive com o marido (ex-consumidor de substâncias aditivas como álcool e drogas) e com o seu único filho, com 5 anos. Esta criança foi elegível para o SNIPI pelo critério 1.1 - atraso de desenvolvimento, no entanto, apresenta também fatores de risco de atraso de desenvolvimento, nomeadamente, a exposição intrauterina a tóxicos, prematuridade e baixo peso à nascença, bem como, fatores de risco parental como o abuso de álcool ou outras substâncias aditivas e doenças do foro psiquiátrico. Esta família recebia intervenção no âmbito do SNIPI no contexto de creche desde 2012, no entanto, desde 2016, recebe intervenção quer no contexto educativo, quer no contexto domiciliário. Este acompanhamento é realizado pelo mediador de caso (P2.1) com formação em intervenção precoce, que intervém em contexto domiciliário, e por um profissional da sua equipa em coadjuvância (P2.2), sem formação em intervenção precoce, que intervém em contexto educativo. Ambos os profissionais apresentam experiência de trabalho numa ELI há cerca de três anos.

Por último, a mãe 3 (M3) possui 41 anos e também apresenta diagnóstico de depressão, sendo acompanhada mensalmente em consultas de psiquiatria. Esta exerce a profissão de operária de calçado, é divorciada, sendo que o ex-marido apresentava dependência do álcool, e vive com os seus três filhos, com 20, 14 e 5 anos de idade, respetivamente. O seu filho mais novo foi considerado elegível para o SNIPI pelo critério 2 - risco grave de atraso de desenvolvimento, devido à exposição a fatores de risco ambiental como desorganização familiar, doença do foro psiquiátrico, necessidade de apoios de ação social e violência doméstica. Esta família é

acompanha desde janeiro de 2017, inicialmente no contexto educativo, com reuniões frequentes no contexto domiciliário e, atualmente, no contexto da ama. Este acompanhamento é realizado pelo mediador de caso (P3) com formação em intervenção precoce, que, por sua vez, também acompanha a família da M2.

Atendendo ao perfil dos participantes, pode evidenciar-se que todas as famílias apresentam um estatuto socioeconómico baixo, com baixas habilitações literárias.

4. Procedimentos

Em primeiro lugar, foram solicitadas as autorizações ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce, na qualidade da coordenadora da Subcomissão de Coordenação Regional SNIPI Norte, para a realização do estudo junto das famílias que são acompanhadas pelas ELIs da zona Norte. Após a autorização, as equipas da zona norte/zona geográfica do distrito de Braga, foram contactadas por email, para averiguar a disponibilidade e interesse para a participação no estudo. As ELIs que se dispuseram a colaborar no estudo, contactaram as famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão desta investigação, articulando o seu interesse para participar no estudo. Os gestores de caso das famílias que aceitaram participar no estudo, enquadraram-nas acerca dos objetivos da investigação, e articularam com a investigadora os *timings* para iniciar as recolhas. As recolhas de dados foram realizadas em momentos diferentes, de acordo com a disponibilidade dos participantes, no período entre julho e agosto de 2017, sendo as famílias as primeiras a ser entrevistadas e só posteriormente os profissionais de IPI. Para o momento da recolha de dados, foi dada a opção de escolha às famílias e aos técnicos em relação ao local para a realização das entrevistas, sendo que, duas das entrevistas às mães foram realizadas em sua casa e a outra na sede da ELI que a acompanha, sendo que as entrevistas aos técnicos foram realizadas nas sedes das suas ELIs. Foi possível, ainda assim, garantir as condições físicas adequadas, nomeadamente, a acústica favorável à gravação de voz, ergonomia do equipamento e mobiliário e luminosidade adequada. Os entrevistados foram informados acerca das condições de participação no estudo, bem como, acerca das questões de ética e confidencialidade, tendo sido assinados os consentimentos informados (anexos I e II) por todos os participantes. As entrevistas foram levadas a cabo pela investigadora, que possui formação em intervenção precoce e experiência profissional no contacto com famílias, tendo sido reforçado junto das famílias participantes, de acordo com a delicadeza da temática, a possibilidade de falarem apenas sobre conteúdos em que se sentissem à vontade, bem como, para interromperem ou terminarem a entrevista, a qualquer altura, se assim o entendessem. As

entrevistas foram, então, gravadas com recurso a um telemóvel com gravador de áudio, sendo que a entrevista mais curta teve a duração de 20 minutos e a mais longa 1 hora e 10 minutos.

5. Procedimentos de Análise dos Dados Recolhidos

Uma vez realizadas as entrevistas, procedeu-se à transcrição integral do seu registo áudio, tendo sido aglomeradas as diferentes respostas dos participantes de acordo com a mesma questão. Os dados recolhidos foram posteriormente submetidos a uma análise de conteúdo e categorial, tendo por referência os procedimentos do estudo de investigação dos autores McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins e Underdown (1995), que concretizaram a sua análise dos dados em categorias, temas e subtemas. Numa primeira fase, foram sintetizadas as principais ideias que emergiram das transcrições, através de um sistema de cores, que permitiu assinalar, com cores semelhantes, dados que poderiam ser agrupados. A primeira grelha de categorias a que se chegou de forma indutiva, tendo por base o quadro de referências teórico e a experiência do investigador, foi alvo de análise e discussão em parceria com ambas as orientadoras da presente dissertação. Deste processo, resultaram, então, dez categorias, que, por sua vez, foram organizadas dentro dos quatro objetivos específicos deste estudo, para espelhar uma imagem global da informação recolhida, no sentido de uma melhor compreensão da apresentação e análise dos resultados. Numa segunda fase, verificaram-se, novamente, os dados incluídos em cada categoria, emergindo alguns temas e subtemas dentro das categorias iniciais, por se considerar que esses dados permitiam clarificar e especificar aspetos relevantes das mesmas, possibilitando, igualmente, englobar os itens não agrupados até esse momento. Numa terceira fase, foram devolvidos os resultados da análise realizada pelo investigador, sob a forma das transcrições dos participantes, à orientadora *expert* na área, numa tentativa de validar as interpretações realizadas pelo investigador principal. Por fim, a partir desta avaliação externa da análise realizada e a sua adequação em termos de categorias, temas e subtemas, e não se tendo verificado discordâncias com as categorias pré-estabelecidas pelo investigador, criaram-se e redefiniram-se, em conjunto, novos subtemas dentro dos temas definidos, por se considerar a possibilidade de agrupar os dados de forma mais singular.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Uma vez dada a conhecer a metodologia do presente estudo empírico, procede-se agora à apresentação e análise dos dados recolhidos.

A análise realizada seguiu a sequência das questões de investigação, anteriormente apresentadas, tendo por base a diferenciação dos quatro objetivos específicos que se pretendem estudar, a saber:

1. Compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar;
2. Conhecer os fatores de resiliência familiar;
3. Investigar a intervenção desenvolvida com estas famílias;
4. Analisar a satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam.

O quadro 5, exposto abaixo, pretende sumariar as categorias (a *itálico*) que advêm dos referidos objetivos específicos, construídas no processo de análise dos dados emergidos no discurso dos participantes, em resposta às questões colocadas no guião das entrevistas.

Quadro 5 – Síntese das categorias, incluídas em cada objetivo específico.

Compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar
• <i>Na parentalidade</i> • <i>Nos filhos</i> • <i>Nas relações e ambientes de aprendizagem</i>
Conhecer os fatores de resiliência familiar
• <i>Fatores de proteção</i> • <i>Fatores de risco</i>
Investigar a intervenção desenvolvida com estas famílias
• <i>Colaboração entre família e profissional</i> • <i>Dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental</i> • <i>Aspetos a ter em consideração para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias</i>
Analisar a satisfação da família em relação aos serviços que a apoiam
• <i>Satisfação em relação aos serviços de SMP</i> • <i>Satisfação em relação à intervenção das ELIs</i>

Para uma melhor compreensão da análise dos resultados, é de salientar que as transcrições com as designações “M1, M2 e M3” referem-se às exposições relatadas pelas três mães que participaram no estudo, bem como, as designações “P1, P2.1, P2.2 e P3” são relativas aos discursos dos técnicos que apoiam as famílias com o mesmo número atribuído (por exemplo, o técnico 1 [P1] apoia a família da mãe 1 [M1], e assim, sucessivamente, nos demais casos).

Note-se que a família da M2 é apoiada em dois contextos de intervenção e, desta forma, atribui-se a designação de “P2.1” ao técnico que intervém no contexto domiciliário e “P2.2.” ao técnico que intervém no contexto escolar. É também de referir que as designações “P2.1” e “P3” representam o mesmo profissional de IPI, que apoia duas famílias participantes no estudo, tendo a opção por esta distinção a intenção de melhor diferenciar as situações que são relativas às intervenções com as famílias da M2 e M3, respetivamente.

De acrescentar, por fim, que os nomes próprios que possam surgir nas transcrições são fictícios, por forma a garantir o anonimato dos participantes. Assim, na mesma linha de clarificar os resultados emergidos das entrevistas, atribuiu-se, aleatoriamente, aos dois descendentes da M1 os nomes de Ricardo (4 anos) e Paulo (8 anos); o único filho da M2 será referido como Luís (5 anos) e, por último, os três filhos da M3, serão mencionados como Afonso (5 anos), Matilde (14 anos) e Rodrigo (20 anos).

De seguida, serão analisadas as categorias emergentes de cada tema de forma individualizada.

1. Compreender as implicações da doença mental parental no contexto familiar

De forma a clarificar a leitura da análise de resultados, relembra-se, agora, através do quadro 6, as categorias, temas e subtemas, que irão ser analisadas neste objetivo específico, sob os diferentes olhares dos participantes, de uma forma mais detalhada.

Quadro 6 – Categorização das implicações da doença mental parental no contexto familiar, sob a visão dos participantes.

• <i>Na parentalidade</i> - Comprometimento do exercício da parentalidade ▪ Baixa participação nas rotinas diárias [M] ▪ Não assunção do papel parental em momentos de crise [M/P] ▪ Ausência de implicações na relação com os filhos [M/P] - Ideação Suicida [M] - Privação ocupacional [M/P]
• <i>Nos filhos</i> - Desconhecimento/incompreensão da doença mental parental [M] - Expressão de sentimentos negativos [M/P] - Estratégias e mecanismos de <i>coping</i> [M/P] - Parentificação [M/P] - Vulnerabilidade à doença mental [P]
• <i>Nas relações e ambientes de aprendizagem</i> - No bem estar emocional das crianças ▪ Maior estabilidade/instabilidade emocional [P] - No desenvolvimento das crianças ▪ Comprometimento do desenvolvimento [P] ▪ Maturação Precoce [P]

1.1 Na parentalidade

Neste apartado, pretende-se sistematizar as diferentes categorias, temas e subtemas de resposta emergidas nas reflexões das próprias mães e dos profissionais de IPI em torno das implicações da doença mental no comportamento, funcionalidade e no exercício da parentalidade das primeiras. Desta categorização, ressaltam quatro subtemas, designadamente: o comprometimento do exercício da parentalidade, de onde emergem os subtemas “baixa participação nas rotinas diárias”, “não assunção do papel parental em momentos de crise” e “ausência de implicações na relação com os filhos”; a privação ocupacional; o isolamento social, e, por último, a ideação suicida.

De entre as categorias emergidas nas reflexões destes dois grupos de participantes, pode constatar-se que a doença mental é percebida como afetando os níveis de participação das mães nas rotinas familiares e na assunção do seu papel parental, o qual sofre comprometimento, com maior ou menor gravidade, em momentos de crise. No que se refere às rotinas familiares, os sintomas da doença mental colocam em risco a sua previsibilidade uma vez que sintomas como, por exemplo, o cansaço e a fadiga, interferem com a capacidade de a mãe fornecer, de um modo regular e sistemático, os cuidados aos filhos, bem como manter-se “presente” e responsiva às suas necessidades mais básicas. Assim, a não responsividade que marca alguns destes momentos obriga a um reajuste dos papéis na estrutura familiar sendo que, muitas vezes, o papel e funções da mãe acabam por ser “delegados” a um dos filhos, tal como é visível na seguinte transcrição de uma mãe:

“Na semana passada houve um dia que vinha mesmo exausta, com dores de cabeça. Cheguei a casa, já tínhamos jantado e eu pedi ajuda à Matilde [filha mais velha] para lavar a loiça e arrumar a cozinha, e disse-lhe: ‘Matilde vais fazer um favor à mãe; a mãe vai se deitar e tu vais tratar do teu irmão porque a mãe já não está a aguentar mais’. Tomei um Brufen, deitei-me na cama e só acordei ao outro dia. Lavá-lo, vestir-lhe o pijama, dar-lhe o leite, foi ela que tratou dele, por acaso foi.” [M3]

Efetivamente, as dificuldades nas competências parentais decorrentes dos sintomas da doença são referidas, de forma transversal, por todas as mães participantes no estudo, e parecem transparecer ao olhar dos profissionais de IPI que as apoiam:

“As dificuldades que esta mãe tem em especial eu acho que é o cansaço. É uma mãe que tem muita sobrecarga, então acaba por ficar muito cansada.” [P2.1]

“E depois eu vou-me apercebendo mesmo em conversas com a educadora, lá na sala, porque a mãe diz que faz, que faz, que faz, mas, às vezes, nós apercebemo-nos que se calhar não há assim tantos cuidados como se calhar deveria haver com a criança e com as rotinas. E que se calhar ela até acha que faz, mas há períodos em que ela não está muito bem, e não há tantos cuidados com a higiene, nem com os cuidados básicos, porque se calhar a mãe não está com tanta capacidade, pela sua doença, como ela diz que às vezes lhe dói a cabeça ou está mal, e aí é um bocado o irmão que se ocupa. E nós apercebemo-nos pela criança, e pelas conversas que tenho com a educadora” [P1]

Contudo, na opinião dos profissionais, as mães tendem a não reconhecer as suas “ausências” na relação com os filhos, tal como se verifica no relato de um dos profissionais:

“(...) e a mãe também acabou por desvalorizar e até dizer “ah estou nada, estou sempre bem para ti”, ou seja, quase que também não disse porque estava cansada, não justificou o porquê de estar cansada ao Luís” [P2.1]

Efetivamente, de uma forma geral, é evidente no discurso das mães que estas não consideram que a doença mental possa ter impacto na sua relação com os filhos, sendo que uma das mães refere, literalmente, que a depressão não afetou a relação com o seu filho, assim como se constata na seguinte expressão:

“A depressão não afetou a minha relação com o Luís, mas é diferente uma pessoa querer dar as coisas e não poder. O Luís não se apercebeu de nada porque ele era pequenino [4 anos].” [M2]

Para além dos acontecimentos descritos em que se verifica uma baixa participação das mães nas rotinas diárias, existem outras situações de crise, como é o caso dos internamentos compulsivos devido a agudizações da doença, em que, por alguns períodos de tempo, por

norma, superiores a um mês, se verifica a ausência total da mãe do contexto familiar, ficando os filhos à mercê dos recursos de apoio da família. O seguinte excerto de uma mãe relata, com clareza, estas circunstâncias:

“Tive 2 vezes internada, faz agora 2 anos estive em Nogueiró e no 1 ano passado, em abril, estive um mês internada na psiquiatria. Era depressão. Os problemas com o mais novo complicaram e ajudaram a que eu ficasse pior porque era eu que fazia tudo sozinha, embora ainda estivesse casada com o meu marido nessa altura. Eu já tinha ganho uma depressão em período escolar devido a problemas familiares, mas há dois anos cheguei ao ponto mesmo de me querer suicidar, e fiquei logo internada. Tive a recaída em abril porque estava mentalizada que teria que resolver os meus problemas do casamento. Nessa altura, tive uma amiga excelente que, ainda hoje, se precisar de alguma coisa, é ela que fica com os meus filhos, que tomou conta do meu filho mais velho porque ele já compreendia, e o mais novo ficou com uma tia paterna. Eu não sei como é que os meus filhos reagiram ao internamento porque nesse mês eu não vi os meus filhos”. [M1]

Um dos aspetos associados a mães diagnosticadas com depressão, que emerge do discurso anterior é, de facto, o suicídio. Duas das mães participantes relataram ideação suicida, sendo que uma delas narra que verbalizava esse anseio mesmo perante os seus filhos, com alguma frequência, tal como ilustra o extrato que se segue:

“Quando eu falava nisso [suicídio] eles reagiam mal, principalmente a Matilde [segunda filha da fratria de três]. Porque o Afonso [criança acompanhada pela IPI] ainda é uma criança, ainda não tem bem aquela noção do que é o matar, o morrer, essas coisas. O Rodrigo [filho mais velho] dizia-me assim: ‘Deus te livre de eu te ouvir a dizer outra vez que vais fazer isso’. Nunca fui internada, fui à psicóloga da minha Matilde, no dia 16 de outubro. Eu fui lá a chorar, a chorar, que só me vinha à ideia matar-me, e a doutora disse ‘oh mãe o que é que se passa?’. E a Matilde contou-lhe: ‘Oh doutora é a minha mãe que só lhe apetece matar-se.’ E eu disse: ‘É doutora, só me vem à ideia matar-me, se eu não o faço é por amor aos meus filhos’”. [M3]

Para além disto, entre os discursos dos participantes, surgiram alusões às implicações da doença mental no desempenho de ocupações que são importantes para a realização, subsistência e equilíbrio emocional destas mães. Assim, para algumas delas, a doença leva a um afastamento (mesmo que temporário) da sua atividade laboral, bem como, à privação das atividades de lazer ou de cariz social das quais estas tendencialmente desinvestem. O afastamento e privação destas dimensões da sua vida tem implicações não só na esfera económica, mas também emocional e social, uma vez que, circunscrevendo a sua rede de suporte, as fontes de gratificação e realização pessoal, leva, nalguns casos, ao isolamento, tal como se pode verificar nos relatos de uma mãe e de um profissional:

“Deixei de fazer algumas coisas que fazia porque tive de vir para a baixa uma semana. Uma delas era não trabalhar, eu não conseguia trabalhar”.

[M3]

“Ou seja, é uma mãe também com uma autoestima muito baixa, pronto, é uma mãe que tem alguma dificuldade em criar alguns momentos de lazer que sejam prazerosos para ela. Acho que é esta a maior dificuldade dela, é a forma como ela pode ajustar algumas forças que sejam para ela e não só para o Luís. E a única companhia que ela tem é o Luís.” [P2.1]

Todas as situações descritas parecem afetar o bem-estar da pessoa com vulnerabilidade de saúde mental e o seu papel de mãe, pelo que, torna-se por de mais evidente a necessidade de explorar, agora, as implicações da doença mental parental nos filhos.

1.2 Nos filhos

Nesta fase, expõem-se as categorias de resposta emergidas no discurso das mães e dos profissionais quando questionadas sobre as implicações da doença mental parental nos filhos (quer na criança acompanhada pela IPI, quer nos irmãos, quando aplicável). Assim, no que concerne a esta análise emergem três subtemas, designadamente: o desconhecimento/incompreensão da doença mental da mãe; a expressão de sentimentos negativos; e, por fim, as estratégias e mecanismos de *coping*. Em relação, especificamente, à forma como os irmãos se reajustam às circunstâncias da nova dinâmica familiar, destacam-se os subtemas “parentificação” e “vulnerabilidade à doença mental”.

Entre os filhos mais novos descendentes das mães em estudo, as crianças acompanhadas pela IPI, dada a sua tenra idade e alguns dos seus problemas desenvolvimentais, estas não estão

capazes de estabelecer a relação entre a doença mental da mãe e algumas manifestações de maior fragilidade. Nalguns casos, inclusive, a criança interpreta a conduta da mãe como que sendo uma consequência de uma causa externa, designadamente, um comportamento ou atitude menos adequado da sua parte, da parte de um irmão ou de outro alguém significativo. Efetivamente, as crianças atribuem, muitas vezes, a tristeza ou outros sintomas da doença da mãe a determinados comportamentos inadequados, capazes de magoar ou fragilizar a figura materna, tal como ilustra o trecho em baixo transcrito:

“Eu acho que tem alturas em que o mais velho entende isso e outras alturas em que não. Tem alturas em que ele me pergunta ‘estás assim por causa do meu pai, não é?’ e eu respondo ‘a mãe está assim porque lhe dói muito a cabeça, não lhe vou dizer que é’. Tem alturas que eu acho que ele se apercebe, nem que não me oiça a falar, e por vezes diz ao mais pequeno ‘Oh Ricardo não faças isso, é por isso que a mãe está assim!’” [M1]

Face a estas atribuições, em particular as que dizem respeito ao mal-estar da mãe ser consequência da conduta das crianças, poderão emergir sentimentos de culpa entre estas, tal como o trecho que se segue esclarece:

“A Matilde ‘tadinha’, não dizia mas sentia, não desabafava. Porque ao Afonso nunca dei a entender que a culpa que era dele e a Matilde já me perguntou ‘oh mãe a culpa é nossa?’. E então como ela sentia eu expliquei-lhe ‘oh Matilde tu não tens culpa de nada, a mãe não está bem, a mãe sente que não está bem’.” [M3]

Quando questionados acerca deste cenário, existem profissionais que presenciaram circunstâncias em que a criança expressa sentimentos negativos em relação a situações de vulnerabilidade da mãe (por exemplo tristeza, revolta...), mas, segundo a sua ótica, a culpa não parece ser um dos sentimentos predominantes:

“Sim, já houve mais que uma situação, não posso precisar se o sentimento era de culpa, mas que o sentimento era negativo, assim mais de tristeza ou revolta. [P2.2]

“Eu acho que ele compreende que a mãe... acho que sim, acho que compreende que a mãe está cansada. Agora eu acho que ele não se

questiona se será culpa dele ou se não é, nem se questiona, nem questiona ninguém e não há um indicador que nos leve a pensar que ele acha isso e que ele se culpabilize, ou que fique mais triste porque a mãe está cansada e se calhar a mãe está triste com ele, não. Acho que não, acho que não há essa ligação.” [P2.1]

“Eu acho que sim, acho que poderá ter acontecido isso [de alguma forma ele sentiu algum sentimento de culpa em relação ao estado da mãe]. Mas quando eu lhe perguntei o porquê de a mãe estar triste, ele não me disse ‘a mãe está triste porque eu fiz isto’ e ele sabe identificar essas situações. Então, ele muitas vezes chega à escola e diz “a mãe não gostou que eu fizesse isto” e ele próprio diz que a mãe não gostou, e nessa altura ele não disse nada disso. Mas de facto ele fica ansioso, não sei se ele tinha dormido bem, e sente-se muito bem quando ele dorme e foi recuperador o sono e quando isso não acontece”. [P3]

Segundo os profissionais entrevistados, algumas crianças são capazes de verbalizar as suas interpretações face a questões relacionadas com as situações de vulnerabilidade de saúde mental da mãe, e tendem a fazê-lo junto dos profissionais que as acompanham, como se verifica nos seus relatos:

“Eu com o Afonso só senti que ele se apercebeu [de situações decorrentes da vulnerabilidade de saúde mental da mãe] uma das vezes, não quer dizer que ele não se apercebea sempre, mas só o deixou transmitir uma vez. Ele chegou à escola e disse ‘a mãe no dia anterior estava muito cansada e teve que dormir’ e eu perguntei-lhe se ele sabia o porquê disso, e ele disse que a mãe estava triste e que tinha que dormir, e então ele não podia fazer barulho, então ele veio cá para fora brincar com a Matilde, mas a mãe acabou por acordar. E eu senti que de alguma forma ele me estava a contar isso porque achou que a mãe ter acordado não era bom e eles não deviam ter feito barulho. Foi a única vez que ele reportou uma situação destas”. [P3]

“Eu acho que só uma vez é que ele me disse que... ele disse “eu gosto muito que sejas tu a ajudar-me porque a minha mãe hoje está muito

cansada.” Mas foi só isso e não explorou, nem disse porque é que [a mãe] estava cansada (...).” [P2.1]

Existem outras situações em que é notório que as crianças não verbalizam as mudanças sentidas face às situações e comportamentos de vulnerabilidade de saúde mental da mãe, mas mães e profissionais consideram que elas as reconhecem e reagem às mesmas, gerando tais situações alterações no seu comportamento e humor, tal como aparece descrito nos dois testemunhos que se seguem:

“Não gostava, começava a chorar [resposta à questão “como é que a criança interpreta as situações relacionadas com a doença, quando a mãe tem variação dos seus padrões de sono, do cansaço, das alterações de humor, entre outras”]. Eu acho que ele não compreendia, mas notava que depois ele ficava mais revoltado, mais agressivo.” [M2]

“Notamos que nestes momentos em que as coisas estão mais alteradas em termos familiares, o Luís procura de novo brincar mais sozinho; torna-se mais agressivo; coloca-se muitas vezes em situações de perigo, quase que como que a chamar a atenção, mas depois rejeita a ajuda. Tem esse tipo de comportamentos mais desajustados e mais apelativos”. [P2.2]

Segundo um dos técnicos a relação entre as alterações observadas na criança e a problemática da mãe nem sempre é fácil de estabelecer devido às dificuldades de expressão da criança:

“Não fala não, até porque é uma criança que tem muitas dificuldades a nível da fala e da linguagem. Aquilo que nós sentimos, às vezes, é que ele está muito mais... ele não é muito estável emocionalmente. E à segunda-feira ele vem sempre mais agitado, vem mais chorão, sensível, mas não sabemos se isso está aliado a algum problema com a mãe, se é o ambiente familiar, se é a falta do pai, não sabemos porque ele não se expressa nada”. [P1]

De salientar, ainda, que uma das mães considera importante e securizante que os filhos sintam e percebam que a mãe está a tratar o seu problema de saúde mental, tal como é ilustrado pelo discurso abaixo.

“Mas, que eu me apercebesse, eles nunca reagiam bem, penso eu. Pelo menos a Ana e assim, porque eles também viam que eu não estava bem e então deviam aperceber-se logo, porque quando eu fui à médica, e comecei a tomar a medicação e os calmantes, eles também viram logo que ‘Pronto, a minha mãe já se está a tratar, para tratar de nós também’.” [M3]

No que se refere ao que fazer aquando de uma situação de crise associada à condição clínica da mãe, foram vários os cenários encontrados entre as três famílias avaliadas. Numa dessas famílias, segundo o testemunho da mãe, a estratégia de *coping* adotada pela criança acompanhada pela IPI, numa situação de crise de maior gravidade, passa por pedir ajuda a um familiar próximo.:

“Sim [eles pedem ajuda] à minha tia, como já falei. E eles sabem o que fazer, sabem. Eles têm o número de telefone da tia gravado e se for preciso eles sabem que podem ligar-lhe” [M3]

Ainda nesta família, quando a situação de crise é de menor gravidade, são os filhos mais velhos que assumem as rotinas diárias:

“Sim eles tentam sempre desenrascar-se, porque eu desde pequenos que os ensino a serem autónomos (...) se eu tiver mesmo mal que não possa fazer o jantar nem nada, o meu mais velhinho e a Matilde entre os dois eles fazem” [M3]

Num outro caso, como descrito por um dos técnicos, a estratégia de *coping* da criança em acompanhamento passa pela adoção de comportamentos apelativos, alguns deles marcados por elevada agitação. Trata-se do caso do Luís, cuja reação mais habitual é descrita pela técnica de IPI que o acompanha:

“Eu acho que a forma que o Luís encontra para se quase proteger destes momentos de cansaço da mãe, ou para chamar a atenção nestes momentos de cansaço, mas aquilo que o Luís utiliza muito é uma agitação... Sempre que a mãe está mais cansada nós notamos isso também no Luís. O Luís acaba por ficar mais agitado, eu acho que ele ainda não encontrou uma forma de se regular, ainda não encontrou um mecanismo que o ajudasse a estabilizar, visto que a mãe está alterada, então isso reflete-se logo no

comportamento do Luís, ele também acaba por estar alterado, mas ainda não conseguiu arranjar um mecanismo que seja forte.” [P2.1]

No caso 1, segundo o testemunho da mãe (M1), os filhos não sabem o que fazer numa situação de crise.

Com efeito, o impacto que a doença mental pode ter nos filhos, a nível dos seus comportamentos, expressão de sentimentos e estratégias de *coping*, parece ressaltar, de forma eminente, nas transcrições de mães e profissionais até aqui expostas. Refira-se a dificuldade, neste processo, em separar, os níveis de impacto que podem afetar a criança acompanhada pela IPI e, paralelamente, os irmãos, pois olhando para a família como um sistema, todas estas relações sofrem influências mútuas. Tais influências aparecem patentes no discurso das mães e dos próprios técnicos. Emerge, no entanto, no discurso de alguns dos entrevistados, um fenómeno que, pelos seus contornos, e porque se reportando especificamente aos irmãos mais velhos, merece especial destaque e diferenciação: a “parentificação”. Esta ocorre quando, face às mudanças de rotinas, papéis e exigências familiares decorrentes da doença mental da mãe, estes assumem a responsabilidade de cuidar dos irmãos mais novos, de tratar de tarefas domésticas, podendo, ainda, assumir os encargos económicos da família. Os exemplos que seguem, relatados por mães e profissionais, respetivamente, exprimem, com clareza, este fenómeno:

“Ele [Paulo, 8 anos] ajuda-me nas tarefas de casa, põe e levanta a mesa, arruma, e assumiu o papel de tomar conta do irmão. Quando o irmão está a fazer birras ele diz-lhe: ‘Eu ajudo-te a vestir para não enervares a mãe’. Ele compreende quando eu não estou bem. Se, por exemplo, eu acordar de manhã e estiver mais cansada, digo-lhe que me dói a cabeça e ele diz ao mais novo: ‘Anda que eu arranjo-te o pequeno-almoço para deixar a mãe estar na cama a descansar’.” [M1]

“Primeiro temos aqui o Rodrigo [atualmente com 20 anos] que é o pai, foi nitidamente o filho que assumiu o papel de pai desde muito cedo. Ainda a mãe vivia com o marido e já ele que assumia esse papel. Era muitas vezes ele próprio que cuidava do pai quando ele chegava bêbado a casa, e foi o Rodrigo que contou estes episódios, não foi a mãe. E o Rodrigo disse-me que ele assumiu desde muito cedo esse papel e contou muitos episódios em

que nitidamente ele assumiu o papel de pai. Desde que eu comecei intervenção, o Rodrigo é quem leva todos os dias o Afonso [a criança acompanhada em IPI] à escola; é quem dá o banho ao Afonso porque se for com a mãe ele faz uma birra. [O Rodrigo] também leva a Matilde à escola e até assina as fichas de avaliação da escola. Em casa, é quem ajuda nas tarefas domésticas; é ele que leva a família às compras e ajuda a comprar e a confeccionar, situações de pai, e também tem encargos económicos. E, muitas das vezes, é o Rodrigo que assume a responsabilidade dos gastos da alimentação” [P3]

Destas transcrições, ressalta a sobrecarga física e emocional a que os irmãos estão sujeitos quando assumem o papel de “cuidador” dos irmãos e dos próprios pais, e que, por sua vez, pode ampliar a sua própria vulnerabilidade à doença mental. O excerto seguinte, relatado por um profissional, desperta a atenção para os comportamentos de um dos irmãos, que poderá traduzir a presença desta vulnerabilidade:

“O irmão... acho o irmão um menino muito triste, mas digo isso só assim de o ver na escola, no recreio. No outro dia tivemos uma atividade, andavam todos a brincar cá fora, todos a correr, os rapazes à bulha uns com os outros, e ele estava lá num cantinho, assim muito ‘encostadinho’. Não acho isso muito normal no primeiro ciclo, miúdos de 7/8 anos andam todos na corrida, à bulha, e ele é assim muito no seu cantinho, muito quietinho, chamou-me a atenção”. [P1]

A vulnerabilidade deste irmão mais velho parece confirmar-se na descrição que a própria mãe faz de ambos os filhos:

“[O Paulo] é uma criança muito sensível, qualquer coisa o põe com a lágrima nos olhos. O mais pequeno não tem nada a ver com o mais velho. É uma criança muito alegre, muito carinhosa, ainda mais que o mais velho, porque consegue demonstrar melhor os sentimentos.” [M1]

Face ao exposto, é importante analisar a sensibilidade dos profissionais para o impacto que a doença mental parental pode ter no desenvolvimento e no equilíbrio emocional dos filhos. O próximo tópico procura descrever a perceção dos técnicos face a esta problemática.

1.3 Nas relações e ambientes de aprendizagem

Um olhar mais detalhado sobre o discurso dos profissionais, revela que, dois dos técnicos participantes, estão particularmente sensíveis ao impacto das relações e dos ambientes de aprendizagem em idades precoces no desenvolvimento das crianças e na sua capacidade de regular o seu comportamento, impacto esse que os profissionais consideram poder assumir trajetórias ora positivas, ora negativas. As transcrições abaixo são ilustrativas desta visão:

“(...) aquilo que nós sabemos é que as crianças aprendem de acordo com as experiência que vivem e, também, aquilo que nós constatamos é que à medida que nós vemos uma maior adequação ou estabilidade, nós sentimos isso nesta família quando as coisas ficaram mais equilibradas, digamos assim, em termos familiares, a mãe com uma maior harmonia emocional, a mãe e o pai na relação de casal, nós começamos a ver ganhos no comportamento da criança, daí podermos tirar algumas ilações de que quando a mãe manifesta alguma altura de maior stresse de que as coisas não estão a correr, também nós observámos alterações no comportamento da criança. Daí podermos estabelecer a tal relação, embora, não tenhamos indicadores que nos permitam afirmar com toda a certeza de que isso são os fatores que estão a condicionar as alterações do comportamento, mas são variáveis que influenciam. Disso nós não temos dúvidas, porque temos constatado isso no terreno. A mudança do pai, tendo-se ele ausentado para longe em termos de trabalho, a doença de um familiar, foram elementos de stresse em que a mãe andava mais triste, mais ansiosa, mais preocupada, com mais dificuldade em resolver os problemas, com dificuldades financeiras também do próprio agregado, que também de alguma forma condicionam uma série de problemas, refletem-se na forma também da criança se comportar, e o contrário, em termos positivos, também se tem verificado.” [P2.2.]

“Sim, existe [o impacto da vulnerabilidade de saúde mental dos pais no desenvolvimento das crianças] porque acaba de alguma forma por influenciar as oportunidades de aprendizagem do meio e, por isso, óbvio que altera, tem algum impacto no desenvolvimento da criança. Pode não ser um impacto negativo, pode ser até muito positivo, mas que tem impacto

tem, porque a criança vai acabar por desenvolver muitas competências que nem são adequadas à idade deles, mas pela razão da saúde mental dos pais ela terá que as desenvolver, porque será quase forçado o desenvolvimento dessas competências, por isso, isso nem sempre é negativo, mas quase sempre afeta de alguma forma o desenvolvimento da criança.” [P3]

Efetivamente, para os profissionais, este impacto da doença mental nas relações e ambientes de aprendizagem pode traduzir-se numa maior estabilidade ou, contrariamente, instabilidade emocional que afeta o bem estar das crianças e, por outro lado, resultar num comprometimento do desenvolvimento da criança e na maturação precoce das suas competências.

De seguida, serão analisadas as categorias relativas ao segundo objetivo específico, na linha de explorar aspetos que foram evidenciados ao longo das entrevistas, como sendo influências à resiliência familiar, e que são importantes para compreender a capacidade da criança e família para lidar com a doença mental.

2. Conhecer os fatores de resiliência familiar

O quadro 7, pretende recapitular as categorias emergentes deste objetivo específico, de uma forma mais pormenorizada, discriminando os diferentes temas e subtemas que emergiram dentro de cada uma das categorias e contendo o olhar dos participantes, com o intuito de elucidar a sua análise.

Quadro 7 – Categorização dos fatores de resiliência familiar, sob o olhar dos participantes.

• <i>Fatores de Proteção</i> - Recursos de apoio informal ▪ Envolvimento do pai [M/P] ▪ Família alargada, amigos e vizinhos [M/P]
• <i>Fatores de risco</i> - Relação conjugal ▪ Conflito entre casal [M/P] ▪ Divórcio [M] - Recursos de apoio formais ▪ Falta de apoios financeiros, laborais e psicológicos [M/P] - Recursos de apoio informais ▪ Ausência do envolvimento do pai [M/P] ▪ Isolamento social [P]

• Categoria; - Tema; ▪ Subtema; [M] – perspectiva das mães; [P] – olhar dos profissionais; [M/P] – visão das mães e dos profissionais.

2.1 Fatores de proteção

Remetendo a análise para os fatores protetores destas famílias - um dos componentes essenciais à resiliência familiar - apresentam-se, agora, as categorias de resposta e temas emergidos no discurso das mães e dos técnicos entrevistados. Entre estes surgiu o tema “recursos de apoio informal”, dividido em dois subtemas: um reportado ao envolvimento do pai e o outro ao apoio dado pela família alargada, pelos amigos e vizinhos a este núcleo familiar.

No caso da família da M2, apesar de não conseguir realizar um acompanhamento nas rotinas diárias, por questões laborais, o pai tem uma participação económica e emocional, tal como se pode constatar no discurso do profissional de IPI que acompanha a família:

“Então a participação dele é feita de forma mais indireta, tem uma maior participação económica, do que uma participação emocional e um acompanhamento presencial com o filho. No entanto, agora sempre que tem um tempinho livre, e porque ele considera que também é importante, e porque começaram a criar as próprias rotinas, sempre que ele tem um tempinho livre vai buscar o Luís à escola e vão lanchar.” [P2.1]

A nível dos restantes apoios informais identificados pelas mães estes, reportam-se, muitas vezes, à família alargada, aos amigos e aos vizinhos, os quais constituem suportes essenciais nos momentos de crise, funcionando, assim, como fatores protetores da resiliência familiar:

“Sim, isso tinha, a minha tia, a mãe da madrinha do meu Afonso. Era como uma mãe para mim. Eu qualquer coisa que precisasse de desabafar e tudo era com ela. E eu, quando disse que me queria matar, ela disse: ‘Tu és tola, deixa-te disso’. Depois quando eu lhe falei do divórcio foi a mesma coisa”. [M3]

“Sim, tenho as minhas irmãs. Já quando eu tive doente foram sempre elas que me ajudaram. Tinha sempre o apoio de alguém, de um vizinho, tinha sempre alguém”. [M2]

2.2 Fatores de risco

Olhando agora os fatores de risco destas famílias, seguem-se, agora, as categorias de resposta e temas emergidos, de acordo com a perspectiva das mães e profissionais participantes. Entre estes surgiram três temas: um primeiro tema a que designou “relação conjugal”, dividido em dois temas: um reportado ao conflito entre casal e o outro ao divórcio; um segundo tema “recursos formais”, dividido em falta de apoio, e, por fim, um terceiro tema “recursos informais” que remete para a ausência do envolvimento do pai nos outros casos em estudo e alerta para o isolamento social das famílias.

De entre os fatores de risco destacados, a relação do casal aparece quer no discurso das mães, quer no dos profissionais. Nestes, a relação conjugal baseada em conflitos é apontada como tendo um impacto significativo no bem estar emocional dos filhos. Eis os seguintes exemplos:

“Eles [filhos] ficavam aterrorizados, mais quando eu e o pai discutíamos (...) quando havia discussões, ficava o Afonso no colo da Matilde, sentados no sofá, assim parados a ver-nos discutir. E eu mandava o meu homem desaparecer porque via que os meninos estavam a sentir o que nós estávamos a dizer e estavam a sofrer. E o mais velho ficava aterrorizado mesmo. Quando havia discussões ele metia auscultadores daqueles grandes nos ouvidos e ele trancava-se no quarto com o telemóvel ou o computador, como quem diz: ‘O assunto é vosso, desenrascai-vos’”. [M3]

“Talvez num momento em que, provavelmente, terá presenciado uma discussão, ou então ele tivesse interpretado, porque eu estou a falar do relato da criança, portanto, eu não tenho a perceção real do que efetivamente terá acontecido, mas ele disse-me: ‘O meu pai zangou-se com a minha mãe e a minha mãe disse-lhe para ele ir viver com a avó, para ele sair de casa’. Ele [o Luís] entendeu aquilo de uma forma bastante forte em termos emocionais”. [P2.2]

Na mesma linha, a rutura do casal/o divórcio surge como um fator de grande instabilidade emocional para os filhos, levando-os a manifestar sentimentos de culpa e ansiedade, e ampliando o risco de desenvolvimento de problemas psicológicos com necessidade de acompanhamento profissional adequado, tal como sugerem os seguintes excertos das mães:

“E a Matilde já me perguntou se a culpa era deles. E como ela tem a visão mais curta, eu a ela expliquei-lhe melhor a situação: ‘Oh Matilde não penses que a mãe se divorciou por vossa causa, não. Tu bem vias os problemas que estavam a surgir’... Antes do divórcio, eu falei com o Rodrigo e com a Matilde a respeito do divórcio, e o Rodrigo disse “Oh mãe, faz o que é melhor para ti e para nós” [M3]

“O mais velho fica um bocado ansioso com estas situações, ele anda numa psicóloga aqui no centro de saúde, mas nesta fase mais devido à separação do pai. O mais pequeno já o vi mais ansioso, mesmo em relação ao pai, mas não demonstra aquilo que sente. Antes falava mais no pai, agora nem tanto” [M1]

Paralelamente, é possível verificar que quer as mães, quer os profissionais, identificam lacunas nos apoios formais a estas famílias. Em resposta à questão acerca das suas dificuldades, necessidades e preocupações, as mães identificam a necessidade de apoios formais a nível financeiro, laboral e psicológico, que não estão a ser atendidas, tal como ilustram os seguintes trechos:

“Para os meninos, acho que eles têm muito acompanhamento. Agora a nível de outros apoios económicos, o tribunal e a proteção de menores não se importam com nada, ninguém se importa se eles estão a receber o sustento adequado”. [M1]

“[necessidade de] Mudar de casa, ir para uma casa maior. Mas o que me preocupa mais é o trabalho. Se eu pudesse sair de lá saía porque eu não tenho apoio, preciso sempre de faltar para ir às reuniões dos meninos, às consultas da Matilde (...). Neste momento, precisava outra vez da psicóloga. Neste momento, não estou a tomar nada e ela não soube porque estou há mais de meio ano sem ir lá”. [M3]

Note-se que outros fatores de risco estão patentes nestas duas famílias (M1 e M3) acumulando estas o fator “monoparentalidade”, a situação laboral das mães (uma desempregada e outra numa situação que não permite conciliar as solicitações da vida familiar com a vida profissional), as pobres condições de habitação, assim como, o historial académico pobre das

mães. Das dificuldades, necessidades e preocupações expostas pelas mães face aos apoios que estão a receber, os profissionais apenas identificam, no seu discurso, a falta de apoios formais a nível financeiro ou um rendimento insuficiente para fazer face às despesas familiares, como se pode constatar nas seguintes transcrições:

“É assim, financeiramente eu acho que ela tem algumas dificuldades, porque ela fala sempre bastante na parte monetária, e eu sei mais ou menos o tipo de rendimentos que ela tem e sei que é difícil gerir o orçamento familiar com o pouco que tem, e nota-se que está sempre muito presente no seu discurso essa questão”. [P1]

“Porque nós sabemos que o ordenado da mãe não chega porque ela tem necessidade de faltar ao trabalho para ir às consultas com os filhos, então o ordenado é sempre muito baixinho. Então, como tem que pagar o centro de estudos da Matilde, a escola e o ATL do Afonso, porque eles têm de ter com quem ficar quando saem da escola, a renda, a água, a luz e o gás, a mãe chega ao final do mês sem dinheiro do ordenado dela”. [P3]

Já a nível de apoios informais, verifica-se que nas duas famílias monoparentais em estudo, o pai não se envolve nem dá suporte económico, tal como se compreende nas transcrições quer das mães, quer dos profissionais:

“Ele [ex-marido] nunca acompanhou os meus filhos para lado nenhum, nem para a escola, nem para o médico. (...) há 4 meses que o pai não dá o sustento aos meninos”. [M1]

“Quase não existe [o envolvimento do pai] (...) eu só vi o pai do Afonso duas vezes, com uma postura de um senhor que não se abre. E acho que ele também não tem perceção que a família passa por algumas necessidades e que se ajudasse poderia potenciar o desenvolvimento não só do Afonso, mas da família”. [P3]

Para além disto, refira-se, ainda, que apesar de na família da M2 o pai ter um envolvimento significativo e, também, emergir no relato desta mãe, apresentado acima na categoria “fatores protetores”, como tendo um apoio informal forte, o mesmo não transparece ao profissional de IPI que a acompanha, ressaltando no seu discurso a preocupação com o isolamento social desta família:

“Eles não têm ali nenhum suporte informal muito forte que lhes assegure ali algumas das rotinas, por isso, é tudo [assegurado] pela mãe. E também o facto de não ter ali uma rede de suporte forte faz com que ela quase que esteja sozinha, e esta questão da solidão e a forma como ela se mostra ao outro, a forma como ela se inibe...” [P2.1]

A mesma situação verifica-se na família da M1, em que o técnico reconhece:

“Às vezes está é muito sozinha [a M1] ... uma pessoa com este tipo de problemas e sozinha com dois filhos, realmente é complicado.” [P1]

Partindo desta apresentação dos fatores de resiliência familiar, a análise das próximas categorias irá ser conduzida no sentido de compreender as dimensões e circunstâncias em que a intervenção está a ser implementada com as famílias em estudo, procurando-se averiguar se esta assenta nos princípios orientadores das práticas centradas na família.

3. Investigar a intervenção desenvolvida com estas famílias

Um outro núcleo de questões que foi explorado nas entrevistas realizadas, e que pretende agora responder ao terceiro objetivo específico, prende-se com três categorias acerca da intervenção desenvolvida: a perceção das mães e técnicos de IPI sobre a colaboração existente entre ambos; as dimensões assumidas, pelos técnicos, como estruturantes da intervenção em curso; e os aspetos que, segundo os técnicos, deverão ser considerados por forma a maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias. No quadro 8, sistematizam-se as reflexões dos participantes em torno destas questões.

Quadro 8 – Categorização das reflexões das mães e profissionais de IPI em torno da intervenção desenvolvida.

-	<i>Colaboração entre família e profissional de IPI</i>
-	Componente relacional [M]
-	Componente participativa [M/P]
-	Diferenças no envolvimento das famílias em situação de vulnerabilidade face a famílias com outras problemáticas [P]
•	<i>Dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental</i>
-	Olhar sistémico dos profissionais sobre a família
▪	Envolvimento dos irmãos, pais ou outros recursos de apoio [P]
▪	As preocupações da família são atendidas para além das necessidades da criança [P]
-	Adequação da intervenção à situação de vulnerabilidade de saúde mental
▪	Informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde mental parental [M/P]
▪	Reconhecimento da importância das redes de apoio (Ecomapa) [P]
▪	Ajuste das atividades e rotinas à disponibilidade e capacidade da mãe [P]
▪	Adequação e simplificação das estratégias e linguagem [P]
▪	Escolha do contexto de intervenção [M/P]
▪	Necessidades de formação por parte dos profissionais [P]
-	Articulação entre os serviços de IPI e de SMP
▪	Barreiras [P]
▪	Possíveis Benefícios [P]
•	<i>Aspetos a ter em consideração para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias</i>
-	Potenciar a comunicação entre casal [P]
-	Envolvimento da M1 em atividades de lazer [P]
-	Aumentar os recursos económicos [P]
-	Encaminhamento da M3 para apoio psicológico [P]
-	Articulação dos serviços de SMP com a IPI e os serviços na comunidade [P]
• Categoria; - Tema; ▪ Subtema; [M] – perspetiva das mães; [P] – olhar dos profissionais; [M/P] – visão das mães e dos profissionais.	

3.1 Colaboração entre famílias e profissionais de IPI

Da categorização da colaboração entre família e profissional, através do olhar de ambos, emergem dois subtemas: a “componente relacional do apoio” e a “componente participativa do apoio”. Um terceiro subtema incide sobre a opinião dos profissionais no que concerne à presença de eventuais diferenças no envolvimento das famílias em situação de vulnerabilidade face a famílias com outras problemáticas.

Assim, analisando a colaboração entre a família e profissionais, o testemunho das mães, ao se debruçarem sobre o apoio prestado pelos técnicos de IPI, enfatiza a componente relacional do acompanhamento assegurado, o qual é caracterizado pelas mães como assente em atitudes e comportamentos de interesse pelos problemas e bem-estar da família, escuta ativa, empatia, respeito, proximidade e compreensão. Eis o testemunho das mães:

“Sim, [os técnicos de IPI] são pessoas que se preocupam muito com o bem-estar das crianças. Sim, a minha opinião é tida em conta, eu sinto-me compreendida”. [M1]

“Sim sim, tudo! ajudam-me no que eu preciso, tudo. Agora é diferente, é como se fossem da família” [M2]

“Eu sinto-me à vontade para falar com ela [técnica de IPI] sobre qualquer coisa. Ela pergunta-me sempre como é que está o Afonso, qual é o problema que me preocupa mais em relação a ele”. [M3]

Contudo, verifica-se que, apesar de utilizarem adequadamente as práticas englobadas na componente relacional, os profissionais revelam que nem sempre conseguem integrar as práticas da componente participativa:

“A mãe diz que faz muito, muito, mas, depois acaba por não fazer; não faz assim tanto como eu gostava. Lá está, se calhar pelas suas limitações, ou pela sua doença, e ela gosta muito de delegar, delega muito em alguém, na escola, em mim, que lhe façam as coisas para o bem do Ricardo. Quando a gente diz que ela não utiliza as estratégias que a gente lhe dá e aconselha, se calhar na cabeça dela ela até acha que faz muito...e se calhar não chega”. [P1]

Ainda assim, verificam-se casos em que os profissionais expressam que conseguem dar voz à capacidade de escolha e decisão das mães, tentando resolver e apoiar as situações que as preocupam, conseguindo, de igual forma, operacionalizar as componentes relacionais e participativas, no trabalho desenvolvido com a família. Os exemplos que se seguem, esclarecem estas dimensões de atuação, patentes quer no discurso da M3, quer do profissional que a acompanha:

“Imagine que eu lhe digo [à profissional de IPI] que eu hoje estou preocupada com isto; hoje venho muito cansada e não estou a conseguir cumprir o objetivo de acalmar o Bruno, por exemplo. Ela lá arranja a estratégia para me ajudar a conseguir organizar as coisas, não entrar em conflito, nem começar a discutir com ele e não lhe dar uma palmada, porque eu às vezes acabo mesmo por lhe dar uma palmada porque a paciência esgota-se”. [M3]

“Agora, à medida que a família nos conhece, eu estou a entrar na porta e eles já me estão a dizer: ‘olhe está-me a acontecer isto, e agora o que é que eu faço?’ E eles sabem a resposta, eu só lá estou a olhar e a ouvir. Ok, eles têm este problema, e eu pergunto: ‘Então, mas de que forma é que vocês acham que poderiam resolver este problema?’ É importante eles perceberem que algum dia eles vão encontrar uma solução, mas são eles que a encontram”. [P3]

Face a isto, quando questionados acerca das possíveis diferenças no envolvimento das famílias em situação de vulnerabilidade relativamente a famílias com outras problemáticas, os profissionais não consideram que as diferenças nos níveis de envolvimento de umas famílias face a outras possam estar relacionadas com o impacto da doença mental, mas sim, com a colaboração entre família e profissional. Isto é, os profissionais entendem que qualquer família, independentemente das adversidades que tem de enfrentar, é capaz de realizar mudanças, se os serviços que a apoiam promoverem a colaboração família/profissional, ao ponto de serem responsivos às suas preocupações e prioridades, assim como, de lhes proporcionarem oportunidades para estarem ativamente envolvidas nas escolhas e decisões geradoras da obtenção dos resultados desejados. Eis dois excertos que exemplificam esta forma de olhar a intervenção:

“(...) o facto de ser uma mãe que encontrou [numa experiência anterior] serviços que a pressionassem sempre, e que não olhassem àquilo que ela fazia bem, só olhavam àquilo que ela fazia mal, e ela vivia muito com medo de tudo que era serviços! O facto de encontrar agora um serviço que está do lado dela e ela sabe, (...) valoriza muito mais o nosso serviço, valoriza muito mais a participação, tenho a certeza! E acho que isso é que faz a

diferença, e não propriamente se a mãe teve algum problema [de saúde mental] ou não”. [P2.1]

“Não é o facto de ter uma problemática de saúde mental que afeta o envolvimento. Se calhar a grande diferença será no período inicial, até eles ganharem confiança e perceberem que não é mais um serviço que “toca e foge”. Perceberem que nós estamos do lado deles e que eles conseguem trabalhar mesmo estando afetados a nível da saúde mental, que eles podem ser a chave da mudança da vida deles. E depois disso acontecer o processo é exatamente igual a outro processo qualquer”. [P3]

3.2 Dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental

Neste apartado dá-se a conhecer o olhar dos profissionais de IPI em torno de aspetos em que devam alicerçar-se à intervenção junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental. Do discurso dos profissionais emergiram temas que alertam para: a necessidade de se adotar um olhar sistémico sobre a família; a de que adequar a intervenção às especificidades de um quadro de vulnerabilidade de saúde mental, e, por fim, a de se proceder à articulação entre os serviços de IPI e os de SMP. Em seguida apresentam-se em maior detalhe as reflexões dos técnicos em torno destes três subtemas.

3.2.1 Necessidade de um olhar sistémico sobre a família

No que se refere ao primeiro subtema a resposta de um dos técnicos deixa transparecer a sua preocupação em, nas intervenções realizadas junto de cada família, incluir todos os elementos que participam nas rotinas da criança no processo de intervenção. Eis o trecho do seu discurso que reflete o seu olhar sistémico:

“Sim, porque eles [os irmãos] estão todos envolvidos no PIIP. Nós temos aqui o foco na criança, mas é a família, e por isso há estratégias para todos os elementos da família nas suas rotinas, e todos os irmãos assinaram o PIIP. E então, em alguns momentos, tento sempre, mais ao

final do dia, falar com a mãe e não só. Se os irmãos lá estiverem também tento falar com eles e que estes digam as preocupações deles. Porque eles vivem no dia-a-dia com o Afonso. Por isso, as preocupações podem não ser só da mãe. A mãe até pode estar muito cansada e até não notar algo que preocupa muito os irmãos e, então, também temos que trabalhar muito essas preocupações”. [P3]

Inversamente, o discurso de um outro dos profissionais entrevistados parece dar menor relevo à exploração do modo como os outros elementos do núcleo familiar - para além da mãe e da criança sob intervenção direta da ELI - vivenciam a situação de vulnerabilidade de saúde mental:

“Não, não consigo perceber isso [vivência do irmão face à dinâmica familiar]. Vejo o irmão em atividades da escola e vejo que até é um miúdo ‘calmito’, mas não sei até que ponto é que ele percebe as coisas, não.” [P1]

Na senda de um olhar sistémico, um outro profissional [P2.2] reforça a relevância de, no processo de intervenção, as preocupações da família serem atendidas para além das necessidades da criança. Entendendo esta intervenção como implicando um reavaliar constante das suas prioridades, em função das dinâmicas de todo o sistema familiar, na transcrição que se segue este profissional dá conta da necessidade que sentiu, em alguns momentos do processo, de centrar a sua atenção apenas nas necessidades e preocupações da mãe uma vez que prioritário para assegurar o equilíbrio de todo o sistema.

“Sim, às vezes aconteceu mesmo termos de focar mais a atenção na mãe, porque naquele momento a mãe estava a precisar, mais do que propriamente um trabalho mais centrado na criança, porque, de facto, o nosso trabalho tem de envolver a família. Se num determinado momento é quem nos está a pedir mais ajuda, e nós sabemos que o estado de um dos elementos interfere com a harmonia de todos os elementos e, portanto, se naquele momento aquela mãe precisa, é essa a necessidade prioritária que tem de ser atendida, porque sabemos que isso depois terá impacto na criança. Se a mãe estiver bem, obviamente estará mais predisposta depois na implementação de estratégias de trabalho com a criança, ao passo que se ela não estiver bem, e, se as necessidades dela também não forem

atendidas, isso também não irá acontecer. Portanto, eu acho que nós devemos atender às necessidades de acordo com aquilo que está a acontecer no momento. E aconteceu momentos em que houve uma maior necessidade em se concentrar a atenção na mãe do Luís”. [P2.2]

3.2.2 Necessidade de adequação da intervenção às especificidades colocadas pela situação de vulnerabilidade de saúde mental materna

Atendendo às especificidades das exigências e desafios colocados por um quadro de vulnerabilidade de saúde mental no seio de uma família, algumas das questões exploradas procuraram auscultar – junto das mães e dos profissionais de IPI – aspetos particulares inerentes à presença de um problema de saúde mental na mãe. Neste parâmetro, dão-se a conhecer em maior detalhe os cinco subtemas emergidos nas respostas de ambos os grupos de participantes a estas questões, a saber “informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde mental da mãe”; “atualização das redes de apoio (Ecomapa)”; “ajuste das atividades e rotinas à disponibilidade e capacidades da mãe vulnerável”; “dar a escolher o contexto de intervenção” e, por fim, “necessidades de formação por parte dos profissionais”. Refira-se que algumas delas, pelo seu caráter técnico, foram apenas colocadas aos profissionais de IPI.

De entre as reflexões surgidas em torno dos ajustamentos que é necessário fazer à intervenção, pelas ELIs junto destas famílias, uma das questões exploradas prendeu-se com a posição das mães e técnicos sobre a informação a veicular aos filhos acerca da vulnerabilidade de saúde mental materna. No que se refere às mães, uma delas referiu nunca ter sentido necessidade de falar sobre a sua doença com o filho, uma vez se tratar de uma situação passada e de, na altura em que ocorreu, o filho não ter maturidade cognitiva suficiente para o compreender. Eis o seu testemunho:

“Nunca tive necessidade de falar com o Luís, ele era pequenino. Não acho importante falar sobre isso, o que passou passou, e ele não tem culpa do que se passou”. [M2]

Comentando a ausência de partilha com o filho, por parte de M2, relativamente à sua anterior situação de vulnerabilidade, o técnico de IPI que a acompanha reforça que esta não demonstra sequer abertura para a possibilidade de abordar este tema junto do filho. Esta

resistência prende-se com o seu receio de, ao falar sobre o seu passado psiquiátrico, ficar “colada” ao estigma. A transcrição que se segue ilustra bem a sua preocupação:

“Nem houve necessidade, nem há essa abertura por parte da mãe. Primeiro, a mãe considera que o Luís não sabe o que é uma depressão, nem considera importante dizer-lhe porque é uma situação que já passou. Por isso, eu acho que ela tem medo de passar esta imagem e de dizer ao Luís o porquê. Ela tem medo de ser confrontada pela sociedade pelos comportamentos e por aquilo que ela teve. Não tinha abertura, por isso, para falar com o Luís”. [P2.1]

Uma outra mãe (M1), por seu lado, nunca chegou a abordar o tema com os filhos (*“Eu nunca lhes expliquei nada sobre a minha doença ou os internamentos”*) mas por razões distintas: um técnico de saúde mental, num momento crítico da doença (seu internamento), encarregou-se de o fazer, nos seguintes moldes:

“Quando fui internada a primeira vez, o médico disse ao mais velho que a mãe ia ser internada porque estava doente da cabeça”. [M1]

Já em relação à M3, apesar de esta não identificar diretamente a necessidade de falar destas questões com os filhos, é evidente, no seu relato, a preocupação em explicar as suas ausências intermitentes na participação nas rotinas, devido aos sintomas da doença. Para além disto, quando questionada, esta mãe revelou, até, que precisaria de ter tido ajuda profissional para o fazer. Os próximos trechos salientam estes aspetos.

“Sim eu falo com ele [filho] e digo-lhe: ‘Oh Afonso, a mãe hoje vem mais cansada do trabalho; dói-me a cabeça, não vais fazer birra! Afonso a mãe dói-lhe a cabeça, vês a mãe a tomar o comprimido? A mãe como está muito cansada, vai tomar banho e vai-se deitar” [M3]

“Precisava, precisava [da ajuda de um profissional]. Era difícil explicar pelo menos à Matilde, porque ao Rodrigo eu explicava-lhe bem, ele tem uma visão mais prolongada, enxerga melhor as coisas, enquanto a Matilde não. Era mais fácil para mim, porque às vezes as coisas não são assim tão fáceis como uma mãe pensa que são, uma pessoa não sabe e não lê tudo o que vai na mente deles”. [M3]

Esta questão foi abordada pelo profissional que acompanha a família da M3 mas, segundo este, apenas de uma forma superficial quando um dos filhos manifestou essa necessidade. Para além de a família nunca havia definido essa questão como uma prioridade e de não ter sido atentamente explorada e preparada pelo técnico, esta ia sendo “aflorada” pela mãe, mas de uma forma pouco “cuidada”, revelando de algum modo a necessidade anteriormente referida por esta mãe de ser apoiada por um técnico para o fazer de modo mais adequado. O trecho que se segue retrata estes dois olhares:

“Já o fiz com a Matilde [falar sobre a vulnerabilidade mental da mãe], mas assim de uma forma muito superficial. Porque também não sei que tipo de informação está a ser passada aos filhos pelos médicos. Porque a mãe quando fala das questões relacionadas com a saúde mental comigo, não sei se é descuidadamente, mas fala muitas vezes à frente dos filhos. E às vezes eu até mudo a conversa e retomo a conversa quando estivermos as duas à vontade, ou quando estivermos só com o Rodrigo que é o mais velho e que sabe, e que viveu, mas que nunca fez nenhuma questão. Mas, entretanto, só com a mãe até não percebo se é preciso trabalhar ali algum conceito ou não. Com a Matilde, já foi preciso ser falado, mas foi com a mãe presente, nem nunca foi uma necessidade presente da família, nunca me disseram que isso era uma prioridade para eles, senão óbvio que eu o teria feito. Aliás, eu fui completamente apanhada desprevenida, quando a conversa surgiu. Eu tinha que dar uma resposta no momento porque aquilo surgiu naquela hora”. [P3]

De salientar que do discurso do P3, ressalta, também, a pobre articulação entre a IPI e os serviços de SMP que acompanham a mãe, pela expressão “*não sei que tipo de informação está a ser passada aos filhos pelos médicos*”.

Na descrição mais detalhada de P3 quanto à forma como abordou esta questão junto de um dos filhos (apresentada em seguida), transparecem os cuidados tidos por este profissional na transmissão da informação à criança. Na transcrição que se segue são perceptíveis os cuidados tidos no atendimento a alguns dos princípios a ter em consideração quando se inicia uma conversa alusiva a esta temática com a criança, designadamente os princípios da compreensão da linguagem, da autonomia emocional e da atribuição externa.

“Sim sim, [tive em consideração alguns princípios] porque a Matilde tem alguma dificuldade na compreensão e também o assunto era muito delicado. Porque se por um lado estávamos a falar do problema de saúde mental da mãe, por outro estamos a falar de algumas situações que a Matilde tinha vivenciado, e ainda num outro lado estaríamos a falar de alguma dificuldade de compreensão que ela tinha e que se refletia no comportamento dela, porque ela dizia “Porque é que eu não faço isto? Porque é que a minha mãe não faz isto?”. E acaba por ser difícil essa compreensão por parte dela. Quando foi necessário ter esta conversa com a Matilde, óbvio que não foi uma conversa preparada, porque foi uma necessidade que surgiu no momento, e aquilo que eu tive em atenção foi tentar perceber o que é que ela sentia, o que ela achava que se estava a passar, primeiro, e depois tentar explicar-lhe que acontece, que se calhar há coisas que são normais. É óbvio que se a mãe toma um sedativo que tem que dormir, e tem que descansar porque senão está a contrariar a medicação. E que isso é normal acontecer, que a mãe não é diferente das mães das outras crianças, ou não é só ela sozinha que sente isso. Porque os filhos de mães que não têm nenhum problema de saúde mental também, muitas vezes, se deparam com isso de “porque é que a minha mãe não é como as outras?”, até eu sentia isso nesta idade, e não deve ser algo que a deva preocupar porque é transversal. Isso acontece, muitas vezes, com qualquer criança na idade da Matilde em relação a qualquer mãe, mas ainda mais na situação pela qual eles estão a passar, porque é tudo muito recente. E aquilo que eu quis que ela percebesse é que ela não tinha culpa, que os irmãos não tinham culpa e que a própria mãe também não tinha culpa, e que tinham de estar muito bem uns para os outros, muito unidos porque eles amam-se, são uma família e isso é que importa. Não é se a mãe dorme mais ou dorme menos, ou se a acompanha à escola ou não, se anda mais impaciente ou não anda, isso nem é tão importante no dia-a-dia”. [P3]

Ainda assim, apesar de relatarem que não é uma prática comum nas suas intervenções, os profissionais valorizam a pertinência de informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde

mental parental, desde que seja uma prioridade para a família, tal como evidencia o discurso dos três técnicos relativamente a estas questões:

“(...) imagine que agora acontecia de a mãe do Ricardo voltar a estar em crise; até ter de ser internada. Acho que aí devia-se conversar com a criança porque eles devem começar a aperceber-se dessas coisas”. [P1]

“Na minha opinião acho que isso [a vulnerabilidade de saúde mental parental] é uma questão que deverá ser abordada em família. Concretamente no trabalho que desenvolvo com a ELI, e não sendo essa uma prioridade da família, não me sinto à vontade para trazer a conversa um tema que não está a ser valorizado pela família. No entanto, se me fizer essa pergunta enquanto técnica de saúde mental, acho que a questão não deve ser abordada em termos clínicos, mas, de alguma forma, fazer perceber à criança que, às vezes, a mãe não está tão próxima e tão colaborante porque ela está cansada, porque ela está triste. Mas nós podemos fazê-lo indiretamente e através de múltiplas brincadeiras sem estarmos a incidir forçosamente no problema de saúde mental da mãe” [P2.2.]

“Considero importante, mas enquanto a família não considerar importante...” [P3]

Quanto à idade a partir da qual os técnicos consideram que se deva abordar estas questões com a criança, nenhum deles considera que haja uma idade própria, nem identificam a necessidade de o fazerem o mais precocemente possível. Dois dos profissionais (P2.1 e P2.2) relacionam a necessidade e os contornos da passagem desta informação com as características das crianças; outro profissional (P1) acrescenta que essa necessidade pode estar associada às características da própria família (se, por exemplo, a família fala muito com as crianças sobre todos os temas, como o divórcio, a morte, entre outros, desde pequenos) e, por fim, o P3 considera, ainda, que a questão deve ser abordada quando a família estiver a vivenciar, no momento, essa situação. As transcrições que se seguem são ilustrativas destas interpretações.

“Agora, se haveria uma idade certa, eu acho que todas as idades são certas desde que se consiga ajustar o tipo de informação ao tipo de idade e à criança que está à nossa frente”. [P2.1]

“Eu acho que isso depende da maturidade da criança e, depois, depende de determinadas famílias. Há famílias que desde pequenos que a gente começa a falar de tudo, e eles estão assim habituados e, portanto, já é tão natural quando se fala de um divórcio ou da morte de um familiar. Num menino como o Ricardo tem de se ter muito mais cuidado. Primeiro eu acho que ele não vai perceber logo, porque é uma criança que se nota que a mãe não deve falar muito com ele; ele não está habituado. Pronto, uma criança dessas, começar logo assim, a falar, ele se calhar não vai sequer entender muita coisa. Agora há crianças que sim, mas com 3/4/5 anos, acho que uma pessoa deve começar realmente a conversar com elas esse género de coisas. Falar de um problema mental, uma depressão, dizer que a pessoa está muito triste, não lhe apetecer fazer nada, ficar muitas vezes com dores de cabeça. Eu acho que sim, que é importante, é como falar do divórcio, da morte. Há pessoas que acham que não, que as crianças só devem saber tudo o que é feliz. Mas eu acho que tem de ser com muito cuidado, para eles não ficarem traumatizados, nem se sentirem culpabilizados, por exemplo, quando a mãe diz que lhe dói a cabeça, e o irmão mais velho dizer para o Ricardo para não fazer barulho porque se não a mãe ficava pior”. [P1]

“Eu acho que a informação deve ser dada no momento em que a família está a passar por esta situação. Eu acho que a partir do momento em que é diagnosticada a doença mental da mãe, e até essa questão do divórcio que foi difícil para eles, tudo isto devia ser foco de preocupação e de tratamento da informação; claro que ajustado à criança ou ao jovem”. [P3]

Face ao exposto, e quando questionados acerca das necessidades de formação para esta questão de informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde mental dos pais, todos os profissionais reforçaram que teriam de recorrer à equipa transdisciplinar para se tornarem mais

competentes. Um dos profissionais considera, ainda, que esta responsabilidade de falar sobre a doença mental também deveria partir dos outros serviços que acompanham a família, nomeadamente, a nível hospitalar, tal como é visível no seu relato:

“Se ela [mãe] me dissesse que amanhã iria contar ao Luís e gostava da nossa presença, claro que eu teria de pensar muito bem de que forma é que isto poderia ser dito, e que tipo de informação é que ela queria que fosse passada. Mas já para isso é que também estão mais técnicos, e, por isso, é que existe uma equipa para recorrer aos meus colegas e perceber de que forma é que posso ajudar aquela mãe. Agora, se eu teria essa capacidade? Provavelmente não, provavelmente eu teria que desenvolver os meus conceitos e a forma como poderia abordar e trabalhar isto com ele, mas teria que investigar. Mas acho que mesmo a nível hospitalar poderiam realmente envolver esta família nesta questão”. [P2.1]

Um outro tema emergido no discurso dos profissionais relativamente aos ajustamentos que julgam necessário fazer à intervenção junto de famílias que vivem, no seu seio, uma situação de vulnerabilidade mental de um dos pais, prende-se com as redes de apoio (Ecomapa). É possível depreender no seu discurso que estes profissionais são sensíveis à necessidade de alterar o Ecomapa face às alterações na dinâmica familiar que ocorrem ao longo do tempo, e que podem ter impacto nas redes de suporte da família. Dois dos técnicos reconhecem-lhe especial importância com famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, pois conseguem prever a necessidade de suporte para as crianças quando a mãe está doente ou tem uma crise, ou mesmo pela possibilidade de se despoletar uma situação de isolamento que comprometa a recuperação. Os excertos seguintes são ilustrativos destas opiniões dos profissionais:

“Eu dei mais ênfase ao Ecomapa por saber que houve uma alteração na vida familiar, houve um divórcio, e queria perceber um bocado também qual era o apoio que a mãe poderia ter para além desse na vida familiar, porque o marido saiu de casa, e teria que haver outro suporte por trás, quando ela tivesse doente, ou quando ela tivesse alguma crise ou assim, e foi por isso que senti essa necessidade”. [P1]

“O Ecomapa é mesmo muito importante. Claro que para qualquer família, mas, nesta aqui então é mesmo muito importante. Mas, principalmente numa família em que o historial é de comportamentos aditivos, mas nem só, em que houve uma depressão, o facto de a mãe passar muito tempo sozinha e assegurar sozinha quase todas as rotinas, assegurar tudo, não tem ali nenhum familiar próximo (...) porque se alguma coisa acontecer, ela acaba por estar sempre sozinha, e isto pode realmente despoletar ou até regredir na sua recuperação”. [P2.1]

“O Ecomapa é importante porque nós acabámos por perceber a quantidade de serviços que esta família tem, e até puxar a articulação desses serviços; somos sempre nós a puxar e contrabalançar, também, com os suportes informais, até para perceber se este acompanhamento é demasiado para o tipo de suporte informal que esta família tem. Porque se calhar ela até preferia ter o apoio de um avô ou de uma vizinha do que 3 ou 4 serviços que só lhe dão apoio financeiro mas depois que exigem dela capacidades às quais ela não está a conseguir responder, e depois ela sente-se culpada e os serviços penalizam-na, e também perceber que tipo de serviços é que estão [disponíveis] e que informação é que eu consigo dar-lhe acerca deles, para ela estar à vontade sempre que estiver nesses serviços, da mesma forma que tento perceber de que forma esta família está envolvida na comunidade. Porque eu com esta família já alterei o Ecomapa 3 vezes. É importante reformular o Ecomapa, porque se a dada altura o Ecomapa está cheio, e se eu não o alterar, eu vou considerar sempre que aquela família está muito bem integrada, porque tem o vizinho A, B, C e o familiar Y, e, quando vou a dar conta, esta família está isolada e em situação de desespero. E se eles começarem a romper ligações, também é um sinal de alerta para perceber qual foi a mudança na família que está a gerar isso, e se é motivo de preocupação. E as pessoas começam a ver o Ecomapa como o gráfico da vida e do meio delas, ou seja, aquela pessoa está ali quase como uma pessoa muito importante. E, por acaso, nesta família eles até disseram à Tia Maria, ‘vocês fazem parte do nosso Ecomapa’, como quem: ‘Isto é a coisa de

melhor valor que nós temos para mostrar aos serviços que vocês estão do nosso lado’. [P3]

Uma outra área sinalizada pelos profissionais como necessitando de ajuste prende-se com as atividades e rotinas da mãe, as quais devem atender à sua disponibilidade e capacidade para as assumir. O discurso de todos os técnicos entrevistados revela, pois, a necessidade sentida em adequar as estratégias de intervenção às rotinas, não só da criança, mas também da mãe, e de privilegiar, por exemplo, a implementação de estratégias ao fim de semana, tal como é exemplo o discurso do P3, apresentado abaixo:

“Sim tive [que adaptar], até porque na Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR), quase sempre a EBR incide sobre a rotina da criança e aquilo que ela está a fazer naquela hora do dia e qual é o desempenho da criança, mas, preocupo-me sempre em perceber o que é que a família está a fazer. Vamos imaginar, especificamente nesta família, tem uma hora na rotina da manhã, no vestir, que é sempre uma das preocupações da família para trabalhar a autonomia do Afonso. Então, óbvio que de manhã esta família já se levanta tão cedo, são 3 filhos, são muitos pequenos-almoços, óbvio que eu não posso incluir o vestir e despir nessa hora da manhã porque era para os pais dizerem que sim e depois não cumprirem. Então perguntei à família: qual será o melhor momento? E vimos, peguei na EBR para eles fazerem uma reflexão daquilo que me tinham dito, e disseram que a hora do deitar era a melhor. Mas, nem sempre a hora do deitar todos os dias era boa, porque a mãe como tem muito trabalho durante o dia e está a passar por toda esta situação, e à noite também é a hora do banho - que é muito complicada porque o Afonso faz muitas birras -, ia ser uma sobrecarga eu exigir a esta mãe que trabalhasse isso todos os dias, porque sabia que não ia ter o sucesso. Então, optámos pela hora do acordar e do deitar aos fins de semana, porque ao sábado, se a mãe estiver muito cansada porque tem muitas tarefas domésticas para fazer, não há problema, faz no domingo. Mas durante a semana optámos por não colocar porque a mãe ia estar cansada, ia afetar o desempenho dessa rotina e ia ser uma sobrecarga e não um facilitador da rotina deles”. [P3]

Quanto à adequação e simplificação das estratégias e da linguagem no contacto com estas mães, todos os técnicos sentiram a necessidade de o fazer nas suas práticas. No entanto, não relacionam essa necessidade com as dificuldades decorrentes da doença mental, tal como é descrito no seguinte trecho de um profissional:

“Ah sim, não sei se as suas dificuldades são só decorrentes da doença mental ou mesmo da personalidade da mãe, mas sim, tive que adequar. (...) da mesma forma que a tenho que adequar em famílias em que os pais são doutorados, e a linguagem mais técnica para eles também fará mais sentido. Por isso sim, agora não sei se é decorrente da doença mental dela, será mesmo do meio onde ela está e da própria personalidade da mãe, porque não tive a percepção do antes e depois de ter surgido a doença”.
[P3]

É de salientar, também, que existem situações em que, por partir de uma proposta da própria família, não se torna necessário adequar e simplificar qualquer estratégia ou a linguagem a adotar, tal como é referido pelo P2.1, no relato que se segue:

“Sim sim, e depois de conhecer a família é mais fácil perceber o que é que aquela família, de que forma vai perceber. De qualquer das formas, sempre que algum objetivo vai para o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), parte sempre de uma prioridade ou necessidade daquela família e eles são sempre os primeiros a dar a estratégia. Por isso, o facto de serem eles a dizer qual é o objetivo e serem eles a dizer qual é a estratégia, a própria linguagem já fica ajustada e eles perceberem exatamente o que têm de fazer porque foram eles que disseram”. [P2.1]

Por último, entre os ajustamentos necessários fazer à intervenção das ELIs junto destas famílias, o dar a escolher às mães em que contexto preferem que a intervenção tenha lugar surgiu também no discurso dos profissionais. Segundo um destes técnicos, na linha de justificar o facto de uma das famílias em estudo ser apoiada em dois contextos de intervenção (domiciliário e escolar), a doença mental parental não deve ser critério para a escolha do contexto de intervenção, salientando que, tendo em conta as práticas centradas na família, essa escolha deve ser ajustada às necessidades da família, mediante a sensibilidade do técnico que a acompanha e as escolhas da família:

“...eu acho que não tem que haver uma regra, não têm que ser só estas crianças filhas de pais com doença mental acompanhadas em dois contextos, ou no contexto domiciliário principalmente, eu acho que são práticas centradas na família e, então, qualquer técnico tem que centrar as práticas na família, independentemente de os pais terem a vulnerabilidade de saúde mental ou não. Agora a forma como aplicam já vai da própria sensibilidade e de cada caso.” [P2.1]

Segundo os seus relatos, o poder de decisão sobre onde a intervenção irá ter lugar é, pois, dado à família, sendo que as mães escolhem, por norma, numa primeira fase, o contexto educativo. Muito embora preferindo o domicílio, as mães, pela sensação de intrusão decorrente de intervenções anteriores, optam por conhecer melhor os técnicos da ELI ainda antes de abrirem as portas de sua casa. A transcrição do discurso de um dos profissionais ilustra as reservas iniciais destas mães:

“Iniciei no contexto de escola para deixar esta mãe mais segura. Porque inicialmente eles eram acompanhados por muitos serviços, e principalmente a CPCJ era um serviço que intimidava a mãe. E o facto de ir lá um técnico de serviço social era muito confuso, porque achavam que todas as informações que eu tinha de casa, poderiam ser passadas à CPCJ. Tive algumas barreiras não me disseram que não queriam que eu fosse, mas também não me abriram de imediato as portas”. [P3]

Ainda assim, a única das mães participantes que recebe intervenção em casa, privilegia esse contexto como ingrediente de sucesso da intervenção feita junto da criança:

“As ELIs anteriores não vinham a casa, era só na escola. Mesmo quando eu tive a depressão era só na escola que elas iam. Eu ia à escola, trabalhava com ela, e ela fazia os relatórios. Mas, mesmo para o menino, ele acalmou muito desde que a ELI de agora começou a vir cá a casa”
[M2]

Note-se, também, que as mães valorizam o facto de a intervenção ocorrer nos contextos naturais da criança uma vez que isso elimina a sobrecarga familiar, tal como ilustra o discurso de uma mãe:

“Ela [a irmã] já teve intervenção precoce também. Na altura eu é que tinha de a lavar sempre a todo o lado. Agora é mais fácil, porque a ELI vai à escolinha e eu já não tenho de faltar ao trabalho para o ir levar e buscar o Afonso, e esperar por ele. Enquanto que com a Matilde eu tinha de me ausentar do trabalho. [M3]

No que se refere à opinião destes técnicos quanto ao contexto que consideram mais benéfico para intervir junto de famílias com estas particularidades, dois deles (P1 e P2.2.) - que realizam intervenção em contexto escolar junto das duas famílias entrevistadas – consideram a intervenção no contexto domiciliário como trazendo mais valias em termos do envolvimento e empoderamento das mães. Eis o parecer de um deles:

“Se calhar em casa sim, para ela [mãe] se envolver também no processo. Era melhor, era. Porque a gente ia a casa e brincava com o menino, e ela também, e via como era, estávamos ali a ajudar o Ricardo, a apoiar, com a comida, mesmo a fazer tudo que é trabalho com as rotinas de casa, era muito mais fácil porque ela assim ia-se envolver. Nós ficamos sempre convencidas que sim, no início eu ficava tão contente porque achava que as estratégias que eu lhe passava ela as continuava em casa e que as fazia, mas depois noto que é ‘da boca para fora’.” [P1]

Por último, na exploração dos ajustamentos que consideram necessário fazer à intervenção junto de famílias com este perfil de vulnerabilidade, os profissionais foram também questionados quanto à necessidade em receber fazer formação específica para o efeito. Partindo das suas respostas, constatou-se que apenas um dos três profissionais sentiu essa necessidade, reforçando, também, a necessidade de um maior acompanhamento e de promoção de um trabalho transdisciplinar, consoante reflete o seguinte trecho do seu discurso:

“Sim, aliás não só de formação como também de acompanhamento e de um trabalho transdisciplinar mais forte. Isto porque todas as famílias que passam por nós são todas diferentes; têm características, necessidades e preocupações diferentes. Mas nas famílias que apresentam algum problema de saúde mental, a problemática às vezes consome-lhes tanta energia a eles, que eles quase que não conseguem retirar o foco. E, às vezes, eu considero que o trabalho transdisciplinar, nestes casos, é ainda mais importante que noutros casos que sejam só direccionados à criança e

à família mais na retaguarda. Provavelmente, se eu levasse comigo a psicóloga da minha equipa ela ia perceber alguns sinais que não estão tão inerentes e que eu até os desvalorizo porque não os conheço, e é importante eu investigar e passar a conhecê-los. E é óbvio que se eu levasse a psicóloga comigo ela iria tentar analisar e ia me dar uma perspectiva mais direcionada e dizer-me ‘olha sempre que a mãe age desta forma, provavelmente isto está a acontecer, se calhar tens de ter atenção’. Por isso, além da formação que eu considero que devo investir, também acho que o trabalho transdisciplinar nesta família tem de ser muito forte”.

[P3]

3.2.3 Necessidade de articulação entre os serviços de IPI e de SMP

Por último, entre as reflexões desencadeadas em torno da intervenção a desenvolver junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental, a necessidade de articulação entre os serviços de IPI e de SMP (bem como os seus benefícios e barreiras) surgiu também no discurso dos técnicos entrevistados. Segundo o olhar destes profissionais, esta articulação entre serviços não se concretiza em nenhum dos casos que acompanham.

Os profissionais de IPI revelam que já sentiram necessidade de articular com os profissionais que apoiam diretamente a mãe em termos de doença, no entanto, que se depararam com muitas dificuldades para concretizar esta articulação. Num cômputo geral, os profissionais consideram que a principal barreira à articulação é o desconhecimento por parte dos técnicos de SMP quanto ao trabalho que é realizado pelas ELIs. Um destes profissionais (P3) destaca que este desconhecimento se deve à falta de divulgação por parte do SNIPI, tal como se pode constatar na transcrição que se segue:

“Eu acho que há o desconhecimento daquilo que a intervenção precoce faz e do benefício que a IPI pode trazer dentro da dinâmica de uma família. Eu acho que será mais por aí. Provavelmente, a mãe até lhes diz que está a ser acompanhada por nós e até mostrou o PIIP, e até lhe pareceu muito bonito porque vai a cores, mas depois numa questão muito prática o que é que isto me pode ajudar em relação a esta mãe? Eles não sabem se nós podemos realmente ajudar. Eu acho que se eles soubessem que nós trabalhamos nas rotinas, então eu acho que eles iam considerar a nossa participação ativa. A principal falha acho que é no conhecimento

do serviço, até na forma, e eu queria destacar mesmo, como o SNIPI faz esta divulgação. São muito restritos, não querem listas de espera, querem que nós acompanhem os casos, mas depois fecham portas. Por exemplo, a nossa ELI tentou que todas as famílias das freguesias abrangidas pela nossa área geográfica de atuação, tivessem conhecimento da ELI, e isto foi-nos barrado. Quer dizer, não é um direito da família saber que nós lá estamos? Da mesma forma que isto barra as famílias, também barra os próprios profissionais de saúde. Até porque sempre que pedimos uma formação para dar formação no SNIPI, aquilo que eles nos autorizam são os pediatras e médicos de desenvolvimento, mas porquê? Logo à partida, só podem vir pedopsiquiatras, porque os psiquiatras já não vêm. E quase nenhum pedopsiquiatra vem porque a informação é quase sempre passada aos médicos de família, pediatras e pediatras de desenvolvimento. E quase que nós fazemos articulações melhor com os profissionais de saúde em hospitais do que com os médicos de família, e devia ser ao contrário, porque os médicos de família estão mais próximos. E se isso já existe no médico de família que é transversal ao Afonso, então com o médico de saúde mental da mãe seria quase ‘porque é que me está a contar isso, se isso não é importante’. Por isso, parte logo daquilo que é o SNIPI e daquilo que eles deixam passar cá para fora, que é quase nada!’ [P3]

Não obstante, todos os profissionais participantes consideram que uma possível articulação com os serviços de SMP traria vários benefícios para a intervenção com estas famílias. As transcrições que se seguem, incorporam alguns exemplos dos benefícios de uma possível articulação, na voz dos profissionais de IPI.

“Sim, poderia, sim. Para perceber se calhar às vezes o estado em que ela está e como é que ela às vezes funciona. Porque não se sabe muito bem quando a pessoa está bem, ou normal, ou funcional a 100%. Porque ela pronto, aquilo que ela nos contou foram situações graves, uma pessoa que está internada e tenta suicídio e tudo, são situações complicadas. E não se consegue perceber, quando uma pessoa acha que ela só está a fazer os cuidados básicos, se calhar ela até já está a fazer muito para as suas capacidades.” [P1]

“Sim, eu acho que a intervenção do profissional que acompanha a mãe provavelmente será em termos médicos e também em termos psicológicos, porque acho que ela fez medicação e que tem também consultas de psicologia, portanto, eu acho que, se esses profissionais tivessem conhecimento do trabalho transdisciplinar que está a ser desenvolvido com a família poderiam também, de alguma maneira, usar esse contributo como forma de harmonizar esse tratamento de uma forma mais completa. E daí sim, acho que poderia ser favorável. Vamos imaginar, a mãe tomaria uma medicação para dormir e essa medicação estava para a hora do jantar, e nós sabemos que após o jantar ela ainda tem tarefas a realizar com o Luís, nomeadamente, a questão do banho, etc. Por isso, provavelmente, se ela tomasse a medicação ao jantar, já não estaria tão predisposta para realizar essas tarefas. E, então, se houvesse esse conhecimento... Por exemplo, pode haver objetivos que estão a ser trabalhados à hora do banho, e poderia haver vantagem no sentido de otimizar o trabalho que esta mãe pudesse fazer, e em vez de fazer, por exemplo, a medicação ao jantar, poderia fazer ao deitar porque poderia ser um entrave, evidentemente; isto é só um exemplo. Daí que, por exemplo, o contrário também poderia acontecer, nós poderíamos beneficiar da informação médica, se nós soubéssemos que esta mãe está com este e com aquele problema e, portanto, a sintomatologia que nós podemos esperar é esta esta e esta, portanto, nós também teríamos certamente de adequar os objetivos de acordo com a fase do processo da doença pelo qual a mãe estivesse a passar. Daí que eu ache que esse trabalho de complementaridade poderia ser benéfico para ambas as partes, quer para a parte médica no sentido de compreender melhor o foco do problema e relacionar com as variáveis que estão a contribuir, e em termos de tratamentos poderiam ser mais incisivos, e poderiam ter uma maior segurança em termos do tratamento que estão a aplicar àquela doença, e nós também poderíamos ter benefícios no sentido de tentarmos unificar a intervenção”. [P2.2]

“Primeiro ia conseguir perceber exatamente quais são as indicações que dão à mãe, porque muitas vezes as famílias chegam a nós e pedem quase

que uma tradução daquilo que lhes dizem. Depois tentar dentro das rotinas da mãe e da família, criar, de uma forma prática, embutir tudo aquilo que lhe é passado no serviço da psiquiatria, e isso traria logo benefícios, porque se a mãe está bem no desempenho daquela rotina, a família estará bem no desempenho naquela rotina, é uma consequência. E o facto de não termos esta articulação, eu fico limitada àquilo que a mãe me conta, que muitas vezes não é o real; é aquilo que ela quer passar. E, às vezes, há situações que poderíamos trabalhar e que não estão a ser trabalhadas porque nós não conhecemos o que se passa para lá da consulta”. [P3]

De facto, destes discursos emergem benefícios como conhecer as reais capacidades da mãe, para assim adequar as estratégias e rotinas à sua vulnerabilidade de saúde mental, compreender a informação que lhe é passada para adequar e simplificar a linguagem, e, no fundo, ajudar as mães a dar continuidade ao tratamento que recebem por parte dos profissionais de SMP, no seio da sua dinâmica familiar, apoiando-as a, mais facilmente, solucionar as dificuldades e necessidades decorrentes da doença.

3. 4. Aspetos a ter em consideração para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias

Questionados sobre os aspetos a ter em consideração para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias, os profissionais de IPI, assinalaram dois temas nucleares: o “fomentar da resiliência familiar” e “a promoção de uma intervenção baseada na articulação e integração de serviços e recursos”.

No que se refere à primeira medida, - fomentar a resiliência familiar – o P2.2. alerta para a necessidade de, com a família de M2 em específico, ser potenciada a comunicação entre o casal (o único casal “intacto” das três famílias entrevistadas), enquanto fator de risco para a resiliência familiar, tal como se evidencia no seu discurso, abaixo transcrito.

“Sim, eu penso que no caso concreto do Luís, desta família em particular, penso que o foco de maior trabalho poderá passar nesta fase por uma melhor comunicação entre ambos os progenitores, ou seja, apesar de nós consideramos a família envolvida, pai e mãe, notamos ainda que há um desfasamento daquilo que a mãe considera como preocupação e daquilo

que o pai considera como preocupação. Portanto, ainda não há uma harmonia em termos da identificação das necessidades daí que eu penso que isso estará a ter impacto na forma de como cada um adota as práticas parentais de maior rigidez ou de maior flexibilidade, e, portanto, isto cria também alguma dissonância em termos de como a criança se vai comportar de acordo com o padrão de que a mãe está a tentar implementar ou de acordo com aquilo que o pai está a tentar implementar. Obviamente, que ele irá sempre por aquilo que é mais fácil e que lhe traz mais satisfação imediata, e, portanto, acho que o aspeto que terá de ser maximizado é esse, e será também um dos próximos passos, a questão da comunicação que está a ter um impacto direto na autorregulação comportamental do Luís, nomeadamente, na tolerância à frustração e na obediência e no cumprimento das regras que perturbam de alguma forma a postura dele em todos os contextos, não só no educativo, mas também em casa. Penso que essa questão estará a desgastar também de alguma forma a mãe ou deixá-la mais cansada, sendo ela uma pessoa com vulnerabilidade de saúde mental, isto poderá constituir também um fator de risco, daí que considero importante trabalhar esta questão comunicacional entre o casal em relação à harmonização das práticas parentais.” [P2.2]

No que concerne à necessidade de uma intervenção baseada na articulação e integração de serviços e recursos, P1, por sua vez, alerta para a necessidade de providenciar um maior suporte económico à família de M1; de procurar envolver a M1 em atividades de lazer na comunidade e, por fim, de a encaminhar para um serviço de psicologia.

“Eu acho que esta mãe, pelo que nos relata, além do problema de saúde mental, um problema grande que lhe vem agravar isto tudo é a carência económica, e depois se calhar uma pessoa destas precisava de um apoio mais a nível da psicologia, ela se calhar anda só na psiquiatria, mas ela precisaria de algum apoio na psicologia. E de outros serviços na comunidade, às vezes umas yogas, ginásticas, assim umas coisas que a ajudassem a relaxar. Este género de pessoas se não têm ocupação ainda é pior. Eu acho que era mais a nível de psicologia, eu acho que ela precisa de falar muito, ela tem uma necessidade de verbalizar, contar os seus

problemas e aí passa pela psicologia. Mas aí também se calhar terá que ser o médico de família que a aconselhe. Mas é uma questão até que eu posso mediar com ela, tentarmos que ela tivesse um acompanhamento em psicologia. A psiquiatria é praticamente a medicação, não há grandes outros apoios. A ELI se calhar também pode fazer alguma coisa, procurar saber se aqui no meio há algumas estruturas que lhe ofereçam estes tipos de apoio.” [P1]

Note-se, assim, que o discurso deste profissional, apresentado acima, transparece que o mesmo parece não estar sensibilizado para a intervenção baseada na integração de serviços e recursos na comunidade, não reconhecendo, de imediato, o papel da ELI de ajudar esta mãe a encontrar uma diversidade de apoios e recursos sociais, bem como, informação e serviços que possam dar resposta a muitas das fontes de stress que afetam os padrões de interação desta família, bem como, no fortalecimento das competências e autoconfiança desta mãe.

Por fim, o P3 reforça a pertinência de existir uma articulação entre os serviços de IPI e de SMP, sendo que desta articulação, poderiam advir os encaminhamentos das famílias em situação de vulnerabilidade que tivessem crianças com idade elegível para a IPI, ou mesmo, caso as crianças tenham idade superior a 6 anos, o encaminhamento para o acompanhamento em psicologia no agrupamento de escolas a que estas pertençam. O profissional acrescenta, ainda, que seria primordial que os psicólogos que intervêm no contexto escolar detivessem saber especializado nesta temática, tal como se verifica no seu discurso, espelhado abaixo.

“Sim, consigo entender aí algumas coisas que seriam importantes. A primeira será: sempre que numa família que estiver a ser acompanhada na psiquiatria existirem crianças, e se a criança estiver entre os 0 e os 6 anos, seria automaticamente o profissional de saúde mental que está encarregue dos pais a referenciar essa família para as ELIs. Porque se saísse de lá essa referenciação, nós automaticamente iríamos articular com eles. Ou seja, quase que era o nosso elemento de ligação porque depois nós temos que lhe dizer ‘Atendendo à sua referenciação, nós vamos fazer o acolhimento em tal dia’, ‘Atendendo à sua referenciação, nós fizemos o acolhimento e avaliação, e a criança foi tornada elegível’, assim eles sabem que nós assistimos e assim sempre que tivermos alguma dúvida sabemos que a porta está quase ao lado. Isso seria o primeiro passo. Se a criança não estiver em idade elegível para a IPI, não há problema

nenhum, fazia uma referenciação para o agrupamento de escolas e ser acompanhado de forma particular até pelo psicólogo da escola, porque provavelmente esta criança vai baixar o rendimento ou até, às vezes, criar algum tipo de comportamento que não é desejado e que não é enquadrado naquilo que é aquela criança. Pronto, isto para mim seria o ideal.

Aquilo que eu também gostaria muito entre os serviços, e que poderiam se melhorados desta forma, seria os serviços sentarem-se à mesa connosco. Isto para eles perceberem, já que nós fazemos um estudo das rotinas, conhecemos a criança, conhecemos a família, sabemos exatamente que, por exemplo, ao sábado às 3 da tarde, eles vão às compras ao pingo doce, isto de uma forma tão particular e minuciosa, e a família tem tanta confiança em nós, porque é que nós não nos sentamos todos e tentamos perceber aquilo que eles querem trabalhar e dizer ‘de que forma, ajude-me a perceber de que forma, é que eu posso ensinar e monitorizar isto na família dentro da sua rotina’. E quase de certeza que da próxima vez que eles fossem à consulta, eu não sei porque não sou psiquiatra, mas quase de certeza que eles iriam notar muitas diferenças. De certeza que os surtos iriam existir em menor escala ou com uma gravidade menor, porque a pessoa portadora de doença mental vai estar focada noutras coisas que não a sua problemática.

Outra coisa que eu gostaria muito, seria um gabinete nos gabinetes de escolas, onde os meninos estão maioritariamente, onde, por exemplo, poderia ser a psicóloga do agrupamento, tivesse formação em distúrbios e doença mental, para acompanhar de perto as crianças. Claro que até pode acontecer a criança não alterar o seu rendimento e os seus comportamentos, acho estranho, mas até pode acontecer, mas haver ali uma retaguarda, e saberem que se tiverem alguma dúvida terem ali alguém que sabe e que conhece, e que até pode ajudar. Ou seja, dotar os serviços para estarem preparados para receber estas crianças, que não têm nada a ver com a saúde mental dos pais, mas passam a ter quando não são bem trabalhadas e isso acaba por afetar o dia-a-dia deles.” [P3]

Seguidamente, será apresentado o último objetivo específico em análise, por forma a dar voz às famílias, na qualidade das mães, em relação à forma como se sentem apoiadas pelos serviços que as acompanham.

4. Analisar a satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam

Na sequência das questões anteriores, e numa tentativa de compreender, no cômputo geral, em que medida estas famílias se sentem satisfeitas com o apoio recebido - quer por parte dos serviços de SMP, quer no que concerne à intervenção das ELIs - foi auscultada a opinião das mães. A partir dos seus testemunhos, constatou-se que, de uma forma transversal, estas se encontram satisfeitas com a intervenção das ELIs, o mesmo não ocorrendo em relação aos serviços de SMP que as acompanham, tal como o discurso de duas das mães traduz:

“Nunca me perguntaram [nos serviços de SMP] se precisava de ajuda com os meus filhos, nem com a casa. Nem sequer fizeram caso disso quando estive internada. Quem me contou o que aconteceu disse que, depois de informarem que eu tinha filhos, responderam que o pai é que tinha que resolver a situação com os miúdos porque eu não estava bem para ir para casa. A nível da psiquiatria, só vou às consultas e mais nada. Não vejo ali qualquer apoio. Não é como outros profissionais que conversam e me perguntam como estão a correr as coisas, se está tudo bem. É assim, neste momento eu sinto-me bem, mas, na altura quando tive em crise não tive qualquer apoio da psiquiatria, nem se importaram se eu tinha filhos ou não”. [M1]

“O balanço que faço da psicologia é negativo. Eu sinto falta em desabafar e precisava de deitar o que está aqui dentro cá para fora e esperava que a psicóloga me ajudasse nisso. Mas, eu sei que ela não tem a tarde toda só para mim. Se precisar de chorar, chorar, se precisar de rir, rir, e até agora ninguém me deu essa ajuda, tenho que ser eu”. [M3]

Note-se aqui a atitude dos profissionais de SMP para com a fase de internamento da M1, que traduz um serviço centrado apenas no indivíduo enquanto portador de uma doença mental, e alienado dos seus papéis de mãe e esposa, enquanto elemento integrado no seio de uma família.

Já em relação à intervenção das ELIs, as mães manifestaram opiniões muito positivas, sendo que nenhuma delas apontou aspetos negativos a esta intervenção, tal como se evidencia nas transcrições abaixo.

“Por acaso, é 5 estrelas mesmo. Tudo o que temos conversado para eu fazer que esteja ao meu alcance eu faço e tenho tido muitos resultados, muitos progressos. E ela [técnica de IPI que acompanha esta mãe] nisso é uma mais valia para mim, porque também a mim mesma me ensina como é que eu hei de lidar com eles quando eu estou mais em baixo, quando venho mais cansada e não tenho tanta paciência para eles, e ela explica-me como hei de apanhar a estratégia para eles”. [M3]

“Tudo, se não fosse elas virem, ele se calhar não estava como está hoje. O meu filho adora-as. Para ele, elas são como se fossem da família” [M2]

Ainda assim, quando questionadas sobre a quem de deve a evolução dos seus filhos, acompanhados pelas ELIs, e se sentem que tiveram um papel importante nesta evolução, apenas uma das mães acredita na sua capacidade para influenciar a aprendizagem e desenvolvimento da criança. As outras mães atribuem o mérito dos ganhos decorrentes desta intervenção aos profissionais da ELI, bem como, a outros profissionais que acompanham a criança, tal como se constata nos seus discursos:

“A elas, em conjunto connosco. Sim, [tive um papel importante no desenvolvimento do Luís] se não ele não estava como está hoje.” [M2]

“É tudo, a ELI, as terapias, tem tudo a ver com a evolução do Guilherme.” [M1]

“Sim muito [já notou evolução no seu filho acompanhado pela IPI], mesmo com a Matilde [irmã]. A ELI não ajuda a Matilde, mas ela já melhorou muito com as terapias que tem. Agradeço a todos, principalmente à ELI que me ajudou também em casa.” [M3]

Por fim, de salientar que os discursos das mães vão no sentido de que estas não percebem os serviços de IPI como centrados na família, mas apenas direcionados para as necessidades da criança acompanhada em IPI.

Finalizada a apresentação e análise dos resultados, proceder-se-á à discussão destes mesmos resultados, no próximo capítulo.

CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente estudo empírico revela que são várias as implicações inerentes às crianças e famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental parental. De facto, independentemente do diagnóstico, ter a presença de um membro com vulnerabilidade de saúde mental na família, constitui um fator de risco para o funcionamento familiar, com impacto em todos os membros da família, inclusive na criança (Burke, 2003; Kinsella et al., 1996; Ostman, 2008; Walsh, 2011).

Face a isto, e dada a densidade e robustez das reflexões em torno dos resultados que se pretendem fazer sobressair neste capítulo, a presente discussão será dividida em torno das temáticas que, tendo por base os objetivos específicos desta investigação, influenciam a compreensão da problemática em estudo, designadamente: as implicações da doença mental parental no contexto familiar, os fatores de resiliência familiar, intervenção desenvolvida com estas famílias e a satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam.

Implicações da doença mental parental no contexto familiar

As entrevistas às mães e profissionais de IPI, que perfazem o estudo de caso de três famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental parental, demonstraram que as implicações da doença mental parental no contexto familiar desenrolam-se em duas órbitas de influência mútua: na parentalidade e nos filhos, sendo que a trajetória destas órbitas pode ser afetada, ora positiva, ora negativamente, pelos fatores de resiliência familiar e pela intervenção que é/pode ser desenvolvida com estas famílias.

No que concerne às implicações da doença mental na parentalidade, vários estudos apontam que a doença mental afeta a capacidade de os pais exercerem as suas funções e papéis parentais e, por conseguinte, isso terá impacto nos seus filhos (Mason, Subedi, & Davis, 2007; Mowbray, Oyserman, Bybee, & MacFarlane, 2002; Scherer & Melloh, 1996). A maioria das pesquisas acerca do impacto da doença mental na parentalidade é realizada com mães (Deutsch, 2016; Oyserman, Bybee, Mowbray, & Hart-Johnson, 2005), uma vez que estas são, por norma, as principais cuidadoras das crianças (Burke, 2003), sendo a depressão uma das doenças mais prevalentes (Burke, 2003; Surkan, Kennedy, Hurley, & Black, 2011).

Na mesma linha, este estudo espelha as implicações da depressão na parentalidade das mães participantes. Com efeito, consistente com os resultados encontrados nos estudos de outros autores (Campbell et al., 2004; Cummings & Cicchetti, 1993; Trapolini, Ungerer & McMahon, 2008), nesta investigação, verificou-se que os sintomas da doença como, por

exemplo, o cansaço e a fadiga, interferem com o desempenho das competências parentais, levando a uma menor participação das mães nas rotinas diárias. Paralelamente, um estudo de Kohl, Kagotho, & Dixon (2011), que compara mães com depressão em relação a mães sem doença mental, revela que as mães com depressão tendem a adotar práticas parentais negligentes, no sentido de não estarem tão sensíveis e disponíveis para responder às necessidades físicas e emocionais dos seus filhos.

Do mesmo modo, os resultados revelam que as situações de crise, como os internamentos por agudização da doença, levam à ausência total dos papéis parentais, por alguns períodos de tempo. Estes resultados são congruentes com o estudo de Anthony e McGinnis (1978) (citados por Teixeira, 2015) que consideraram que, de acordo com a doença mental dos pais e os seus momentos de agudização, por vezes, a parentalidade é intermitente, o que leva a problemas nas crianças, dada a imprevisibilidade e as alterações ocorridas nas rotinas e em diferentes momentos da vida destas.

De salientar que no que concerne aos mecanismos e estratégias de *coping* das crianças para lidar com uma situação de crise associada à condição clínica da mãe, foram vários os cenários encontrados entre as três famílias avaliadas. Uma das mães em estudo confessou que os seus filhos não sabem o que fazer em situações de crise; a segunda mãe conta que o seu filho adota comportamentos apelativos, sendo que, a última das mães revela que, em situações de maior gravidade, a estratégia dos seus filhos passa por pedir ajuda a um familiar próximo. Efetivamente, pedir ajuda é uma das estratégias mais frequentes em crianças que se deparam com situações de vulnerabilidade parental (Kinsella et al., 1996), sendo que alguns estudos relacionam o contacto próximo e saudável com uma pessoa exterior ao núcleo familiar como um fator de resiliência para a criança (Jean, 2003; Kinsella et al., 1996; Mordoch & Hall, 2002; Ostman, 2008; Teixeira, 2015). Contrariamente aos resultados desta investigação, um estudo de Kinsella et al., 1996, que recolheu, em retrospectiva, os dados de entrevistas realizadas a dez filhos e a dez irmãos de pessoas com doenças mentais (entre elas a depressão) com idades entre os 27 e os 56 anos, revela variadíssimas estratégias e mecanismos de *coping* adotados pelos participantes quando se confrontavam com situações de vulnerabilidade de saúde mental paterna ou fraterna, designadamente, fuga construtiva (sair do ambiente de stress, pressão e ansiedade inerente às vivências com uma pessoa com doença mental, e envolver-se em atividades significativas que proporcionassem prazer); procura de apoio; objetivação da doença (capacidade de separar o comportamento decorrente da doença do comportamento “normal/saudável”); recolher informações para uma melhor compreensão da doença; fé espiritual; internalização de emoções (evitar respostas emocionalmente dolorosas

“bloqueando” emoções intensas para diminuir o desconforto, por vezes, recorrendo, até, ao consumo de drogas), assim como, comportamentos de autocensura e autoisolamento.

Refira-se, também, que, no presente estudo, um dos momentos de agudização surgiu em virtude da ideação suicida de uma mãe, pelo que, efetivamente, o suicídio pode ser um resultado direto e trágico da depressão, sendo maior o risco em pessoas com esta doença, comparativamente ao da população em geral (Gusmão & C., 2005). Assim, tendo em conta que as doenças mentais apresentam uma das maiores taxas de incapacidade (sobretudo, psicossocial), assim como, altas taxas quer de morbilidade, quer de mortalidade, este estudo realça que a prevenção do suicídio, enquanto uma das 10 principais causas de morte, a nível mundial, deve requerer especial destaque junto da intervenção com estas famílias (Carvalho et al., 2015; Ostman, 2008).

Para além disto, verificou-se que as implicações da doença mental têm, também, impacto no desempenho de ocupações que são importantes para a realização, subsistência e equilíbrio emocional destas mães. Assim, tal como equacionam Gusmão & C. (2005) e Burke (2003), para algumas delas, a doença leva a um afastamento (mesmo que temporário) da sua atividade laboral, bem como, à privação das atividades de lazer ou de cariz social das quais estas tendencialmente desinvestem, e cujas implicações não só na esfera económica, mas também emocional e social, levam, nalguns casos, ao isolamento. Este último, por sua vez, integra, na visão de Coyne (1976), uma das posições centrais da teoria interpessoal da depressão, em que assim como o ambiente social influencia a depressão, também as pessoas vulneráveis a esta doença são menos propensas a suscitar interações sociais positivas com outras pessoas. Adjacente a isto, os resultados de um estudo de Dumas (1986), que incluiu catorze díades mãe-filho, mostram que, nos dias em que as mães com depressão tinham interações negativas com a rede social/pares, também manifestavam interações negativas com os filhos, quando comparado com os dias em que não tinham.

Ainda assim, face ao supracitado, na presente investigação, e em congruência com os estudos de Stallard e colaboradores (2004) e Maybery & Reupert (2006), as mães não reconhecem o impacto que a doença mental possa ter nos seus filhos. Do mesmo modo, isto é apoiado por Yule e Williams (1990) e Ostman (2008), que concluíram que os pais, assim como outros adultos, inclusive profissionais, geralmente subestimam as consequências de “eventos críticos” em crianças, na intensidade com que as estas pensam, sentem e estão ocupadas com o que aconteceu, assim como, nas dificuldades e necessidades de apoio que estas requerem face a esta problemática.

Face ao exposto, este estudo sugere que a depressão entre as mães com crianças em idades precoces, constitui, assim, um importante problema de saúde pública que, não só tem implicações para o seu próprio bem-estar, mas também pode afetar a saúde e as trajetórias de desenvolvimento dos seus filhos (Corman, Curtis, Noonan, & Reichman, 2016).

Considerando, agora, mais especificamente o impacto da doença mental parental nos filhos, refira-se que, neste processo de discussão, não se pretende separar os níveis de impacto que podem afetar a criança acompanhada pela IPI, dos níveis que afetam os irmãos, pois olhando para a família como um sistema, todas estas relações sofrem influências mútuas.

Tal como verificado, também, nos resultados do estudo de Cid & Matsukura (2010) em relação à vivência das crianças no que se refere à doença mental parental, as crianças das famílias em estudo presenciam e participam nos momentos de crise decorrentes da vulnerabilidade de saúde mental materna. Segundo Deutsch (2016), a visão da criança sobre os sintomas da mãe pode resultar em problemas psicológicos. Isto porque, quando as crianças visualizam a mãe com sintomas psiquiátricos, e mesmo quando a visão da criança difere da visão da mãe no que concerne aos seus próprios sintomas, é mais provável que a criança desenvolva problemas comportamentais e emocionais (Scherer et al., 1996).

Não obstante, as crianças das famílias em estudo, principalmente as acompanhadas em IPI, dada a sua tenra idade e alguns dos seus problemas desenvolvimentais, revelam algum desconhecimento/incompreensão da doença mental parental, uma vez que não relacionam os comportamentos e atitudes da mãe como sendo decorrentes da doença mental, mas sim, por exemplo, com um comportamento ou atitude menos adequado da sua parte, da parte de um irmão ou de outro alguém significativo. Na mesma linha, um estudo de Houlihan, Sharek, & Higgins, (2013) revela que as crianças, independentemente da idade, podem ter dificuldade em entender o problema de saúde mental dos pais e, inclusive o sofrimento pelo qual eles estão a passar, permanecendo assustadas e confusas, pelo que, na ausência de informações e apoio, as crianças podem sentir culpa por pensarem que, de alguma forma, provocaram ou pioraram a angústia dos seus pais (Brown & Roberts 2000, Handley et al., 2001). Estes resultados são congruentes com o estudo de Ostman (2008), que, através de entrevistas realizadas a crianças filhas de pais com doença mental, constatou nos seus relatos que, muitas vezes, estas eram deixadas sozinhas com os seus próprios pensamentos e sentimentos, sem alguém para as ouvir ou explicar o que se estava a passar. De facto, os relatos das mães e profissionais em estudo, revelam que as crianças expressam sentimentos negativos como tristeza, revolta, ansiedade e culpa, face às situações de vulnerabilidade da mãe. Estes resultados são semelhantes aos encontrados em inúmeros outros estudos (Beardslee et al., 1998; Gladstone, Boydell, &

McKeever, 2006; Ostman, 2008; Rutter e Quinton, 1984; Wynne et al., 1987), transparecendo que é um fenómeno que perdura há décadas na vida das crianças em contextos de vulnerabilidade de saúde mental parental e que, por isso, merece especial atenção.

Paralelamente, é possível constatar que, de acordo com os resultados da presente investigação, algumas crianças são capazes de verbalizar as suas interpretações face a questões relacionadas com as situações de vulnerabilidade de saúde mental da mãe, e têm necessidade de o fazer junto dos profissionais que as acompanham, sendo este aspeto novamente congruente com o estudo de Ostman (2008). Outras, apesar de não serem capazes de verbalizar as mudanças, estas reconhecem-nas e isso reflete-se no seu comportamento. Mordoch & Hall (2002), na sua revisão sistemática, concluem que as crianças não têm sido encorajadas a discutir a doença mental e os seus efeitos sobre elas, sugerindo que este aspeto deve ser tido em consideração na intervenção junto destas, uma vez que a informação acerca da doença mental pode constituir um fator de resiliência para criança. A título de exemplo, uma intervenção psicoeducativa realizada num estudo de Beardslee et al. (2003), com pais que tinham depressão e seus filhos, revelou que face a um aumento da compreensão da doença mental, verificou-se a diminuição de sintomatologia por parte das crianças, até dois anos e meio após a intervenção. Resultados de um follow-up posterior demonstraram uma melhoria sustentada em comportamentos relacionados com a doença mental parental, bem como, a redução de sintomas internos, ao longo do tempo (Beardslee et al. 2008).

Além disto, apesar de se optar pela não separação entre o estudo do impacto da doença mental na criança acompanha em IPI e nos irmãos, congruente com o resultado de inúmeros estudos nesta área (Cid & Matsukura, 2010; Gladstone, Boydell, & McKeever, 2006b; Gútiez et al., 2011; Mordoch & Hall, 2002; Ostman, 2008), emerge nos resultados desta investigação, um fenómeno que, pelos seus contornos, e porque se reportando especificamente aos irmãos mais velhos, merece especial destaque: a “parentificação”. Assim, face às mudanças de rotinas, papéis e exigências familiares decorrentes da doença mental da mãe, os irmãos mais velhos assumem a responsabilidade de cuidar dos irmãos mais novos, de tratar de tarefas domésticas, assumindo, ainda, encargos económicos da família. Existe alguma controvérsia na literatura em relação ao impacto desta parentificação nas crianças (Gladstone et al., 2006b). Este papel de “cuidador” tem sido considerado ora um fator de risco, em que se verifica uma “inversão de papéis” e a criança é sujeita a uma maturação precoce, assumindo um papel para o qual não está, na esfera emocional e desenvolvimental, preparada para o gerir com sucesso (Chase, 1999; Jurkovic, 1997; Stein, Riedel, Rotheram-Borus, 1999); ora um fator protetor, quando considerado como uma forma de comportamento resiliente que fornece às crianças um papel

familiar construtivo em momentos de stress, salvaguardando o funcionamento familiar (Barankin & Greenberg, 1996; Beardslee & Podorefsky, 1988; Bleuler, 1978; Caton, Cournos, Felix, & Wyatt, 1998; Mordoch & Hall, 2002; Roberts, 1996).

Os resultados da presente investigação, por sua vez, seguem a linha de que a sobrecarga física e emocional a que estes irmãos estão sujeitos quando assumem o papel de “cuidador” dos irmãos mais novos e dos próprios pais, pode constituir um fator de risco, na medida em que amplia a própria vulnerabilidade da criança à doença mental. De facto, de acordo com o estudo de Gladstone et al. (2006), as crianças que disseram estar sobrecarregadas com responsabilidades extra, como cuidar de irmãos mais novos ou preparar refeições, são consideradas em “risco especial” para desenvolver a doença mental na idade adulta. Com a mesma visão, Pound (1996) (citado por Teixeira, 2015) considera que crianças filhas de mães com depressão, têm um maior risco de desenvolver uma doença mental, sendo que estas são descritas como tendo poucas capacidades interpessoais, um maior isolamento social, sentimentos de culpa, baixa autoestima, depressão, alterações do comportamento, agressividade e défice de atenção.

Estas questões alertam para a necessidade de os profissionais realizarem um olhar sistémico sobre a família, na medida em que a forma como os outros elementos do núcleo familiar (para além da mãe e da criança sob a intervenção direta da ELI) nomeadamente, os irmãos, os pais ou mesmo outros elementos dos recursos de apoio destas famílias, vivenciam a situação de vulnerabilidade de saúde mental, deve ser entendida, apoiada e incluída no processo de intervenção com estas famílias.

Com efeito, a visão dos profissionais de IPI em relação às implicações da doença mental no contexto familiar, vai de encontro à exposição realizada até agora, na medida em que estes consideram que o impacto da doença mental nas relações e ambientes de aprendizagem pode traduzir-se numa maior estabilidade ou, contrariamente, instabilidade emocional, que afeta o bem-estar das crianças e, por outro lado, resultar ora, num comprometimento do desenvolvimento da criança, ora na maturação precoce das suas competências. Vários autores espelham estas implicações (Burke, 2003; Gladstone et al., 2006b; Kinsella et al., 1996; Kowalenko, 2009; Mordoch & Hall, 2002; Teixeira, 2015), de entre eles, Murray et al. (1999) (citados por Hall, A., 2004) considerando que, a depressão materna na infância está relacionada, a longo prazo, com problemas na saúde física e psicológica da criança, tendo impacto no seu comportamento e no seu desempenho escolar.

Face ao exposto, o impacto que a doença mental pode ter nos filhos, a nível da sua compreensão acerca da problemática, dos seus comportamentos, expressão de sentimentos e estratégias e mecanismos de *coping*, ressalta, de forma eminente, nos resultados deste estudo.

Apesar disto, existem estudos que reforçam que as crianças podem ser resilientes a todas as adversidades impostas pelo contexto de vulnerabilidade de saúde mental parental em que estão inseridas (Burke, 2003; Foster et al., 2012; Gladstone et al., 2006b). Quando tal se verifica, estas crianças são descritas como resilientes, invulneráveis, capazes, e até mesmo como “superkids” (Beardslee & Podorefsky, 1988; Judge, 1994; Kaufmann, Grunebaum, Cohler, & Gamer de 1979; Rutter, 1989). Bleuler (1978) observou que a maioria dos filhos dos seus pacientes com doença mental têm boas competências sociais e uma boa rede social, embora muitos deles tenham vivido infâncias difíceis. O autor especulou que as experiências em relação às situações decorrentes da doença mental parental tinham um efeito de “aço” sobre as personalidades das crianças, tornando-as especialmente capazes de ultrapassar obstáculos. Os resultados cumulativos desses estudos sugerem que os melhores preditores de funcionamento positivo na idade adulta são um índice de bom funcionamento e capacidade adaptativa na infância (Beardslee & Podorefsky, 1988; Richmond & Beardslee, 1988). Contudo, poucos estudos conseguiram identificar quais os fatores associados a melhores resultados em crianças com mães com depressão (Burke, 2003; Goodman & Gotlib, 2002). Masten e Coatsworth (1998) (citados por Burke, 2003) identificaram qualidades consistentes de crianças que se encontram resilientes a uma variedade de circunstâncias do seu contexto de vulnerabilidade de saúde mental parental, que incluem: fatores dentro da família, como vinculação segura e positiva com a figura parental, proximidade com a família alargada; características pessoais, como o bom funcionamento intelectual, temperamento fácil e alta autoestima; assim como, fatores fora do contexto familiar, como a integração em boas escolas e relacionamentos satisfatórios com outros adultos.

Assim, o presente estudo pretende elucidar que, tal como refere Deutsch (2016), os comportamentos parentais, por si só, não são unicamente responsáveis pelo ajuste da criança. Isto é, as características pessoais da criança, as suas necessidades especiais, os seus pontos fortes, a idade no momento do início da doença na figura parental, o apoio social, bem como, a discordância conjugal e a pobreza familiar, entre outros fatores, podem afetar a relação entre a figura parental vulnerável à doença mental e a criança, assim como, o próprio ajuste da criança às situações decorrentes da doença mental parental, justificando a sua vulnerabilidade ou “invulnerabilidade” à doença. (Kinsella et al., 1996; Oyserman, Mowbray, Meares e Firminger 2000; Rutter & Quinton, 1984).

A variabilidade nas respostas das crianças, o efeito da doença mental nas capacidades parentais, a influência dos fatores de risco e de proteção da família, a capacidade dos pais se envolverem no tratamento e intervenção, e de esta, por sua vez, ser adequada à sua problemática, entre outros fatores, sugerem a necessidade de uma análise de todas as órbitas e trajetórias que influenciam o contexto familiar de crianças cuja figura parental apresente vulnerabilidade de saúde mental e, por conseguinte, uma compreensão mais alargada da realidade em estudo (Benjet et al., 2003).

Fatores de resiliência familiar

No prisma de conhecer os fatores de resiliência familiar das três famílias em estudo, a revisão da literatura realizada reforça que a suscetibilidade da criança e família à vulnerabilidade de saúde mental, depende de fatores protetores e fatores de risco, sendo que quanto maiores os fatores protetores, mais forte será a resiliência familiar, e vice-versa (Burke, 2003; Foster et al., 2012; Mordoch & Hall, 2002). Os fatores protetores incluem os recursos que a criança e a família têm e que podem usar para apoiá-los no desenvolvimento e manutenção da resiliência e na moderação dos efeitos do risco (Ungar & Lerner 2008). Não obstante, muitos destes fatores de risco/protetores podem ser alvo da intervenção dos profissionais (Foster, O'Brien, & Korhonen, 2012).

Na verdade, os resultados desta investigação revelam que as famílias em estudo apresentam um maior número de fatores de risco, do que de fatores protetores.

Por sua vez, os fatores protetores apontados pelas mães incluem os recursos de suporte informais da família, nomeadamente, o apoio da outra figura paternal, da família alargada, amigos e vizinhos. Considere-se que são, também, estes apoios que salvaguardam as crianças, em momentos de crise da família, como, por exemplo, um internamento por agudização da doença da mãe. Concomitantemente, as mães terem uma relação de amizade confidente com algum destes apoios, constitui um fator protetor contra episódios depressivos (Burke, 2003). Neste âmbito, as percepções dos técnicos e das mães são contrastantes em relação aos recursos de apoio informais da família, uma vez que apesar de as mães considerarem ter um apoio informal forte, o mesmo não transparece aos profissionais de IPI que as acompanham, ressaltando no seu discurso a preocupação com o isolamento social destas famílias. Congruente com esta realidade, Kowalenko (2009) alerta que famílias afetadas pela doença mental parental estão mais propensas ao isolamento social. Estes resultados sugerem a pertinência de, na sua prática de intervenção com estas famílias, os profissionais de IPI estarem atentos à necessidade

de atualização do Ecomapa ao longo do tempo, enquanto instrumento que espelha as redes de apoio da família, para que a esta não caia numa situação de isolamento.

O envolvimento do pai, por sua vez, surge, neste estudo, ora como fator de proteção, em que o mesmo, apesar de não conseguir realizar um acompanhamento nas rotinas diárias, por questões laborais, tem uma participação económica e emocional, ora como fator de risco, sendo que em duas das famílias o pai não se envolve, nem dá suporte económico. Em conformidade, o estudo de Burke (2003) elucida que os pais aumentam o risco de resultados negativos para crianças cujas mães apresentam depressão, se estiverem ausentes ou se possuírem psicopatologia. Em oposição, os pais que são saudáveis têm o potencial de constituir um fator protetor (Goodman & Gotlib, 1999; Belsky, 1984). Estes resultados reforçam a importância de na sua intervenção, os técnicos de IPI, numa visão sistémica, procurarem envolver a outra figura parental, quando assim é possível.

Em relação, então, aos fatores de risco, a relação conjugal baseada em conflitos é apontada, por mães e profissionais, como tendo um impacto significativo no bem estar emocional dos filhos. Burke (2003) realça que há um aumento do conflito entre casal em famílias cujas mulheres apresentam depressão, aumento este que pode ter um efeito negativo na criança, particularmente, se esta for envolvida no conflito. Estes resultados são, também, congruentes o estudo de Hill (1996) (citado por Teixeira, 2015), que acrescenta que falhas significativas na comunicação entre os pais, adjacente ao facto de os seus objetivos serem diferentes e os seus papéis pouco claros, causa uma instabilidade a nível familiar, que afeta a criança. Em sintonia, Rutter (1980) associou a pobre saúde mental das crianças, a longo prazo, às interações que foram caracterizadas por hostilidade e irritabilidade dos pais, concluindo que a discórdia conjugal prolongada foi mais prejudicial para as crianças, do que propriamente a doença mental de um progenitor. Paralelamente, num outro estudo de Rende et al. (1999) (citado por Teixeira, 2015), os autores verificaram que filhos de mães com depressão apresentavam níveis mais altos de ansiedade do que de depressão, pelo que, num follow-up realizado dez anos depois, as crianças apresentavam depressão e comportamentos suicidas. Estes autores interpretaram estes resultados como podendo estar mais relacionados com conflitos do casal parental, do que propriamente com o diagnóstico de depressão materna.

Para além disto, a rutura do casal/o divórcio surge, também, como um fator de grande instabilidade emocional para os filhos, levando-os a manifestar sentimentos de culpa e ansiedade, e ampliando o risco de desenvolvimento de problemas psicológicos. Em consistência, um estudo de Teixeira (2005) alerta que o divórcio é frequente em famílias de pessoas com vulnerabilidade de saúde mental, e pode até levar ao isolamento social,

aumentando assim o risco para a saúde mental dos filhos, principalmente a nível psicológico. Burke (2003), no seu estudo acerca do impacto da depressão materna nas relações familiares, realça, de igual modo, que as mães com depressão apresentam elevadas taxas de divórcio.

Os demais resultados em relação aos fatores de risco das famílias em estudo divulgam, ainda, que quer as mães, quer os profissionais, identificam lacunas nos apoios formais a estas famílias. As mães identificam a necessidade de apoios formais a nível financeiro, laboral e psicológico, que não estão a ser atendidas. Note-se que outros fatores de risco estão patentes em duas das famílias em estudo, acumulando estas o fator “monoparentalidade”, a situação laboral das mães (uma desempregada e outra numa situação que não permite conciliar as solicitações da vida familiar com a vida profissional), as pobres condições de habitação e o historial académico pobre de ambas. Das dificuldades, necessidades e preocupações expostas pelas mães face aos apoios que estão a receber, os profissionais apenas identificam, no seu discurso, a falta de apoios formais a nível financeiro ou um rendimento insuficiente para fazer face às despesas familiares.

Com efeito, o estatuto socioeconómico das famílias foi associado ao aumento da patologia nas crianças (Pound, 1996). Desvantagens associadas ao baixo nível socioeconómico podem ter fortes efeitos sobre a saúde mental das crianças, independentemente de os pais terem sido diagnosticados com doença mental. Alternativamente, essas desvantagens podem, também, influenciar a dinâmica familiar em formas complexas que interagem com a doença mental dos pais. Face a isto, Mordoch & Hall (2002) consideram que é difícil desvendar os efeitos da pobreza, dos efeitos de viver com um progenitor com doença mental. Ainda assim, num estudo com mães diagnosticadas com depressão, 87% das crianças pobres, em oposição a 40% das crianças da classe média, apresentaram sinais de depressão (Feldman, Stiffman & Jung, 1987).

Efetivamente, fatores de risco como problemas financeiros, isolamento social, conflitos entre casal, divórcio, falta de apoios, repetem-se ao longo da literatura face a esta problemática, como sendo comuns a famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, e cujas influências colocam a criança num potencial risco de vulnerabilidade à doença mental, e afetam a resiliência familiar para lidar com as adversidades inerentes à doença mental parental (Gladstone et al., 2006b; Kinsella et al., 1996; Manning & Gregoire, 2009; Maybery & Reupert, 2009).

Num estudo de Mason et al. (2007), outros fatores de risco foram apontados como podendo ter um impacto negativo sobre os filhos de pais com doença mental. Alguns destes podem incluir a desorganização familiar, estigma, disrupção escolar e parentalidade

inconsistente devido a repetidas hospitalizações dos pais, confusão das crianças sobre a doença mental dos pais, assim como, a falta de interação pai-filho, incluindo uma menor disponibilidade emocional por parte dos pais.

Ainda assim, em consonância com o estudo de Foster et al. (2012), considera-se que um foco na prevenção de problemas futuros, através do reconhecimento e suporte dos pontos fortes e recursos da criança e da família, permitirá promover a resiliência de ambos, na medida em que, enquanto que alguns fatores, como, por exemplo, o género ou a predisposição genética para desenvolver doença mental, não podem ser alterados, quase todos são suscetíveis de intervenção e, na maioria dos casos, prevenção.

Intervenção desenvolvida com estas famílias

Centralizando, agora, a discussão para a intervenção desenvolvida com estas famílias, os resultados deste estudo sugerem que a colaboração entre família e profissional de IPI surge como o principal segredo para o sucesso da intervenção. De facto, o testemunho das mães, ao se debruçarem sobre o apoio prestado pelos técnicos de IPI, enfatiza a componente relacional do acompanhamento assegurado, o qual é caracterizado como assente em atitudes e comportamentos de interesse pelos problemas e bem-estar da família, escuta ativa, empatia, respeito, proximidade e compreensão. Contudo, apesar de utilizarem adequadamente as práticas englobadas na componente relacional, nem todos os profissionais conseguem, ao longo do processo de intervenção, integrar as práticas da componente participativa. Ainda assim, dois dos profissionais expressam que conseguem dar voz à capacidade de escolha e decisão das mães, tentando resolver e apoiar as situações que as preocupam, conseguindo, de igual forma, operacionalizar as componentes relacionais e participativas, no trabalho desenvolvido com a família. Dunst et al. (2007), apresentam resultados semelhantes, sugerindo que existem muitos profissionais que utilizam adequadamente as práticas que estão englobadas na componente relacional, mas que não conseguem integrar as práticas da componente participativa. Em contraste, os mesmos autores verificaram que os profissionais que utilizam adequadamente as práticas da componente participativa utilizam, igualmente, de forma adequada, as práticas da componente relacional. O presente estudo reforça, assim, tendo em conta as práticas baseadas na evidência, que, embora as práticas relacionais sejam uma condição necessária para qualificar as relações entre família/profissional, não são suficientes para fortalecer a competência da família e para promover a sua aquisição de novas capacidades. A integração de ambas as componentes, relacional e participativa, é fundamental para o sucesso do envolvimento dos pais

e família no processo de intervenção (Dunst, 1998b; Dunst et al., 1998; Dunst et al., 2006, 2007; Trivette, Dunst, Boyd, & Hamby, 1995; Trivette et al., 1996a, 1996b).

Na verdade, os profissionais de IPI confessaram que não consideram que as diferenças nos níveis de envolvimento de umas famílias face a outras possam estar relacionadas com o impacto da doença mental, mas sim, com a colaboração entre família e profissional. Isto significa que qualquer família, desde que envolvida num processo de intervenção centrado na família, e baseado nas componentes relacionais e participativas, é capaz de produzir mudanças e gerar resultados desejáveis de acordo com as suas necessidades e prioridades. Com efeito, a presente investigação reitera que todas as famílias, independente das suas adversidades, são competentes para obter sucesso, desde que os profissionais de IPI sejam capazes de garantir que os pais dispõem dos apoios e recursos necessários capazes de lhes proporcionar o tempo e a energia física e psicológica imprescindíveis para se envolverem nas tarefas parentais e de prestação de cuidados à criança (Trivette et al., 2010).

Atendendo, agora, às dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, expõem-se, de seguida, as reflexões e considerações em torno do olhar sistémico dos profissionais sobre a família, da adequação da intervenção à situação de vulnerabilidade de saúde mental e, por fim, da articulação entre os serviços de IPI e de saúde mental.

Visando, nesta fase, compreender a visão dos profissionais sobre a família enquanto um sistema, em que os padrões de interação da família influenciam e são mutuamente influenciados pelos recursos da família e recursos e competências desenvolvimentais da criança, que está na base conceptual das práticas centradas na família, os resultados deste estudo revelam que existe uma discrepância na forma de atuação dos técnicos em relação a estes aspetos da intervenção. Na verdade, nem todos os profissionais incluem os demais elementos da família ou outros que participam nas rotinas da criança no processo de intervenção, apresentando uma abordagem de intervenção ainda muito focada na criança. Estes resultados são consistentes com outros estudos (Mahoney & O'Sullivan, 1990; Mahoney, O'Sullivan, & Fors, 1989), sugerindo a necessidade de se repensar a capacidade e necessidade de formação dos profissionais para abordarem a família, numa perspetiva sistémica. Esta situação toma especial revelo se atendermos ao impacto que a doença mental parental tem, de forma particular, em cada um dos membros da família. Assim, para além do impacto nos irmãos, já fundamentado, Burke (2003) alerta que a depressão na mulher tem também impacto no seu cônjuge/parceiro, contudo, o impacto neste último é, muitas vezes, esquecido em todos os contornos desta problemática.

Para uma intervenção ser considerada sistémica e centrada na família, além de envolver os elementos que estão implicados na intervenção com a criança, entre outros aspetos, os profissionais devem ser capazes de mudar o foco de intervenção da criança para a família, quando assim for necessário. Neste sentido, em consonância com o estudo de McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon, & Demmitt (1993), os profissionais de IPI que atendem a esta visão sistémica, reforçam a relevância de, no processo de intervenção, as preocupações da família serem atendidas para além das necessidades da criança, entendendo que a intervenção centrada na família, implica um reavaliar constante das suas prioridades, em função das dinâmicas de todo o sistema familiar, uma vez que, por exemplo, centrar, em alguns momentos do processo, a atenção apenas nas necessidades e preocupações da mãe, pode ser prioritário para assegurar o equilíbrio de todo o sistema.

Centralizando, agora, a discussão para as especificidades das exigências e desafios colocados por um quadro de vulnerabilidade de saúde mental no seio de uma família, os temas que se seguem pretendem fazer emergir, nesta discussão, domínios a enaltecer e questões a repensar em relação à adequação da intervenção junto destas famílias em particular, por parte dos profissionais de IPI.

Em relação aos domínios a enaltecer, destaca-se a posição dos profissionais em relação à importância de atualizar o Ecomapa. É possível depreender, no seu discurso, que estes profissionais são sensíveis à necessidade da atualização do Ecomapa face às alterações na dinâmica familiar que ocorrem ao longo do tempo, e que podem ter impacto nas redes de suporte da família. Dois dos técnicos reconhecem-lhe especial importância com famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, pois conseguem prever a necessidade de suporte para as crianças quando a mãe está doente ou tem uma crise, ou mesmo pela possibilidade de se despoletar uma situação de isolamento, muito frequente nas famílias com este perfil de vulnerabilidade.

Uma outra área a sinalizar como revigorante prende-se com a sensibilidade dos profissionais de IPI para alterar os contornos da intervenção mediante a disponibilidade e capacidade das mães. Ainda assim, note-se que, apesar do comprometimento no exercício da parentalidade, por parte das mães em estudo, transparecer aos profissionais de IPI, na medida em que, na sua intervenção, estes foram sensíveis à necessidade de ajustar as atividades e rotinas às dificuldades e capacidades das mães, bem como, à necessidade de adequação e simplificação das estratégias e da linguagem no contacto com estas, os mesmos não relacionam que estas dificuldades decorram da doença mental materna, revelando alguma necessidade de formação e sensibilização para o impacto da doença mental na parentalidade. Desta forma, os autores do

Kids Strengths (2010) alertam para a importância de os profissionais estarem familiarizados com os efeitos dos problemas de saúde mental, na medida em que os problemas surgem não por que as famílias que acompanham têm “maus pais”, mas por que estes sofrem de uma doença mental, que compromete as suas capacidades de interação com as pessoas, bem como, a responsabilidade das rotinas diárias. A relação entre o profissional e o pai/mãe vulnerável deverá, face a isto, assentar em atitudes positivas e de apoio, e não de juízos e críticas (Kids Strengths, 2010).

A fechar os aspetos a vangloriar na adequação da intervenção, por parte dos profissionais de IPI, à situação de vulnerabilidade destas famílias, a escolha do contexto surge como um aspeto a valorizar. De facto, os resultados desta investigação demonstram que o poder de decisão sobre o contexto em que a intervenção irá ter lugar é, pois, dado à família, e ocorre nos contextos naturais da criança. Note-se que, muito embora preferindo o domicílio, as mães escolhem, por norma, numa primeira fase, o contexto educativo, pela sensação de intrusão decorrente de intervenções anteriores, optando por conhecer melhor os técnicos da ELI, ainda antes de abrirem as portas de sua casa. De facto, a escolha do contexto onde a atuação do profissional de IPI vai ocorrer é outro dos aspetos que emerge, na literatura, como sendo um fator que influencia o envolvimento dos pais na intervenção (Dunst, Bruder, & Espe-Sherwindt, 2014). Os resultados do estudo destes últimos autores mostraram que quando a intervenção ocorria total ou parcialmente fora da casa de uma família, esta estava associada ao envolvimento mínimo dos pais, sendo que, mais de 50% dos pais, independentemente dos ambientes ou contextos, não estavam envolvidos na intervenção precoce dos seus filhos, de forma consistente com a componente participativa. Em congruência, a única das mães participantes que recebe intervenção em casa, privilegia esse contexto como ingrediente de sucesso para o desenvolvimento da criança (Dunst, Bruder, & Espe-Sherwindt, 2014).

Não obstante, dois dos profissionais de IPI, que intervêm no contexto escolar, consideram que a intervenção no contexto domiciliário poderia trazer mais valias em termos do envolvimento e empoderamento das mães. Os resultados de outros estudos, acerca do envolvimento dos pais no contexto escolar, indicam que a forma como estes pais são envolvidos está associada com as suas crenças acerca da sua capacidade de influenciar a aprendizagem e desenvolvimento dos seus filhos (Ames, De Stefano, Watkins, & Sheldon, 1995; Green, Walker, Hoover Dempsey, & Sandler, 2007; Hoover-Dempsey et al., 2005; MacPhee & Miller-Heyl, 2003). A evidência também indica que estas crenças mediam a relação entre o envolvimento dos pais na IPI e os resultados da intervenção. Quanto mais os pais são envolvidos na IPI em relação aos seus filhos, de acordo com a componente participativa,

melhores serão estes resultados. Considerando um parêntesis a este tema, isto pode justificar o facto de as mães deste estudo não reconhecerem a influência do seu papel na aprendizagem e desenvolvimento dos seus filhos.

Destaque-se, ainda, que segundo a argumentação de outro profissional de IPI, para justificar o facto de uma das famílias em estudo ser apoiada nos dois contextos de intervenção (domiciliário e escolar), a doença mental parental não deve ser critério para a escolha do contexto de intervenção, salientando que, tendo em conta as práticas centradas na família, essa escolha deve ser ajustada às necessidades da família, mediante a sensibilidade do mediador de caso e as escolhas da família.

Ainda na linha da reflexão acerca da intervenção dos profissionais de IPI junto destas famílias, expõem-se, agora, os tópicos que se consideram poder ser alvo de melhorias no que concerne à adequação da intervenção à situação de vulnerabilidade de saúde mental das famílias, por parte dos profissionais.

Um dos aspetos na intervenção com estas famílias, que exige especial atenção e aperfeiçoamento, relaciona-se com a posição das mães e técnicos sobre a informação a veicular aos filhos acerca da vulnerabilidade de saúde mental materna. Os resultados deste estudo revelam que as crianças manifestam necessidade de compreender as situações decorrentes da vulnerabilidade de saúde mental materna, no entanto, esta necessidade nem sempre foi atendida, uma vez que as mães não valorizam a importância de providenciar informações acerca desta problemática, nem tampouco isso se verifica na intervenção dos profissionais de IPI que acompanham estas famílias. Em relação às mães, em congruência com outros estudos (Gehrmann & Sumargo, 2009; Gladstone, Boydell, & McKeever, 2006; Kelly et al., 2007), este facto deve-se, em parte, à vergonha, medo de perderem o respeito e estima dos filhos, assim como, medo do estigma geralmente associado às doenças mentais, obrigando-as a manter a sua doença como um “segredo de família” para proteger os seus membros (Hindle, 1998; Shachanow, 1987; Ramchandani & Stein, 2003). De salientar, também, que uma das mães em estudo refere que seria reconfortante ter a presença de um profissional para a ajudar a abordar estas questões com os seus filhos, o que vai de encontro à visão dos autores do Kids Strengths (2010), que consideram que, idealmente, devem ser os pais a falar diretamente com as crianças, mas pode ser reconfortante terem a ajuda de um profissional por perto. No que concerne aos técnicos, por sua vez, estes valorizam a importância de informar as crianças acerca desta problemática, todavia, não estão sensibilizados para os cuidados a ter na transmissão desta informação (já expostos na fundamentação teórica desta investigação), daí que, talvez, as suas opiniões difiram em relação ao quando, como, e em que idade desenvolvimental esta

informação deve ser passada. Contrariamente, os autores do Kids Strengths (2010) reforçam que a criança tem o direito de ser informada acerca do estado de saúde mental do pai/mãe, o mais precocemente possível, sendo que os mesmos sugerem formas de se proceder a esta explicação com base na idade desenvolvimental da criança, logo a partir da faixa etária dos zeros aos dois anos.

Em suma, e em conformidade com as evidências apontadas por Cooklin (2004), este estudo sugere, que apesar da percepção acerca da importância de informar as crianças variar entre mães e profissionais, é importante que os profissionais sejam capazes de sensibilizar a família quer para a importância de abordar as questões da vulnerabilidade de saúde mental dos pais com as crianças, quer para a forma como esta informação deve ser transmitida, pelo que, o profissional deve possuir ferramentas e saber especializado para colaborar, caso seja necessário.

Face ao exposto, e quando questionados acerca das necessidades de formação para esta questão de informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde mental dos pais, todos os profissionais reforçaram que teriam de recorrer à equipa transdisciplinar para se tornarem mais competentes. Um dos profissionais considera, ainda, que esta responsabilidade de falar sobre a doença mental também deveria partir dos outros serviços que acompanham a família, nomeadamente, a nível hospitalar. Jean (2003) parece concordar com a visão deste profissional, na medida em que o autor considera ser da responsabilidade dos serviços locais de saúde e da assistência social a garantia de que cada filho de um progenitor com doença mental tenha uma ou mais oportunidades para discutir detalhadamente a doença dos seus pais e, se possível, que esta discussão seja vinculada ao que o progenitor em causa está disposto e se sente capaz de explicar. Concomitantemente, se os dois pais são ativos no cuidado da criança, o progenitor saudável deve receber aconselhamento sobre a razão da importância de explicar tudo à criança devendo este, também, ser solicitado a participar na discussão com a criança. Contrariamente, Cooklin, (2004) esclarece que, não só todos os grupos de profissionais tendem a evitar falar com as crianças, assim como, todos estes parecem acreditar que essa responsabilidade cabe a outro grupo qualquer de profissionais. Ainda assim, os autores acrescentam que o profissional de SPM é quem tem mais oportunidade para falar com a criança, de uma forma informal, no início do processo. Contudo, muitos destes profissionais ficam ansiosos com a sua falta de experiência em falar com crianças, e podem acreditar que existe alguma competência mística e especial que todos os outros profissionais possuem para o fazer. Todavia, se o profissional for amigável e amistoso, e considerar as competências de compreensão da criança, de uma forma respeitosa, estas são as mais importantes qualificações (Cooklin, 2004). Neste sentido, este

estudo indica haver também uma necessidade de sensibilização por parte dos técnicos de SMP para as necessidades e contornos de abordar as questões da vulnerabilidade de saúde mental parental com as crianças, pelo facto de, segundo o relato de uma mãe, estes não terem sido cuidadosos na transmissão da informação acerca da doença mental aos seus filhos.

Desta feita, este estudo alerta, novamente em consonância com os autores do projeto Kids Strengths (2010), para a pertinência de se destacar que as crianças precisam de ter oportunidade para compreender as situações de vulnerabilidade de saúde mental parental; ser capazes de distinguir o comportamento relacionado com a doença do comportamento “normal”/saudável por parte dos pais; perceber que também têm toda a legitimidade para falar e expressar sentimentos saudáveis de revolta, decepção parental, desilusão, tristeza, assim como, de aprender estratégias e mecanismos de *coping* para lidar com estas situações, tudo isto com a supervisão e apoio de profissionais.

Entre as demais reflexões havidas em torno da intervenção a desenvolver junto das famílias com vulnerabilidade de saúde mental, considera-se um aspeto a assinalar, a necessidade da articulação entre os serviços de IPI e de SMP. Efetivamente, vários estudos reforçam a importância da articulação entre os serviços de SMP e IPI (Gray et al., 2008; Mason et al., 2007; Yip, 2005). Contudo, segundo o relato dos profissionais de IPI, esta articulação entre serviços não se concretiza em nenhum dos casos que acompanham.

Os profissionais de IPI revelam que já sentiram necessidade de articular com os profissionais que apoiam diretamente a mãe em termos da sua doença mental, no entanto, referem que o desconhecimento dos profissionais de SMP face ao trabalho das ELIs, constitui a principal barreira à articulação entre os serviços, e acrescentam que esse desconhecimento se deve à falta de divulgação por parte do SNIPI. Dos discursos dos profissionais, emergem possíveis benefícios a esta articulação, como conhecer as reais capacidades da mãe, para assim adequar as estratégias e rotinas à sua vulnerabilidade de saúde mental, compreender a informação que lhe é passada para adequar e simplificar a linguagem, e, no fundo, ajudar as mães a dar continuidade ao tratamento que recebem por parte dos profissionais de SMP, no seio da sua dinâmica familiar, apoiando-as a, mais facilmente, solucionarem as dificuldades e necessidades decorrentes da doença.

Na verdade, na linha dos aspetos a ter em consideração para melhorar a qualidade das práticas prestadas a estas famílias, este tópico de articulação dos serviços é destacado pelos profissionais de IPI. Assim, para além de fomentar a resiliência familiar, através da melhoria da comunicação familiar, a promoção de uma intervenção baseada na articulação e integração de serviços e recursos na comunidade, mormente, o a) envolvimento de uma mãe em atividades

de lazer; b) aumentar os recursos económicos da família; c) encaminhamento de uma mãe para apoio psicológico, e d) articulação dos serviços de SMP com a IPI e os serviços na comunidade, foram os aspetos apontados pelos profissionais. No mesmo sentido, são vários os estudos que consideram que a constituição de uma rede de serviços e de recursos articulada é uma prática baseada na evidência e recomendada atualmente, na medida em que se traduz em benefícios que incluem o acesso facilitado aos serviços; informação adequada e atempada; aumento da qualidade dos serviços, apoios e recursos; relações mais adequadas entre profissionais e famílias, assim como, melhoria nos resultados da criança e na qualidade de vida das famílias (Bruder, 2000, 2005, 2010; Moore, 2012).

Note-se, assim, que os profissionais de IPI identificaram como aspetos maximizantes da qualidade da intervenção prestada a estas famílias, conceitos integrantes dos princípios das práticas centradas na família, aos quais estes reconhecem importância, mas que não estão a ser implementados na prática. Não se torna surpreendente, por isso, que inúmeros estudos apontem a existência de diferenças significativas nas práticas que os profissionais de IPI consideram ideais e recomendadas em termos conceptuais, comparativamente com as práticas que utilizam efetivamente no contacto diário que estabelecem com as famílias que apoiam (R. I. Allen & Petr, 1997; Dunst, Johnson, Trivette, & Hamby, 1991; Fernandes, 2001; Martins, 1999; Pereira, 2003). Em conformidade, Bailey et al. (1992), também verificou, nos resultados do seu estudo em relação à perceção dos profissionais de IPI, em quatro Estados Americanos, esta discrepância entre a forma como os profissionais envolvem, de facto, a família na intervenção, e a forma como, idealmente, as famílias deveriam ser envolvidas.

Neste âmbito, apesar de os profissionais revelarem algumas lacunas na exploração dos ajustamentos que consideram necessário fazer à intervenção junto de famílias com este perfil de vulnerabilidade, constatou-se que apenas um dos três profissionais sentiu necessidade de obter formação específica para colaborar com estas famílias, reforçando, também, a necessidade de um maior acompanhamento e trabalho transdisciplinar. Note-se que este profissional é o único com formação especializada em IPI, e também, perante os seus relatos e os relatos das mães, o que mais se aproxima, na teoria e prática, de uma intervenção centrada na família, destacando-se nas componentes participativas dessas mesmas práticas, em comparação com os outros profissionais. Perante isto, esta investigação sugere a necessidade de formação especializada em IPI e de uma melhor preparação dos profissionais, principalmente ao nível da problemática da doença mental parental, para a capacidade de envolverem as famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental no processo de intervenção.

Satisfação das famílias em relação aos serviços que as apoiam

Curiosamente, apesar da divergência entre as práticas implementadas e as que seriam as ideais, os resultados deste estudo apontam que as famílias, na generalidade, estão satisfeitas com os serviços prestados pela IPI. Isto pode dever-se ao facto de que, tal como argui McBride et al. (1993) no seu estudo acerca do significado e implementação das práticas centradas na família, sob a perspetiva das famílias e profissionais, as famílias não percecionam que os serviços de intervenção podem/devem estender-se às necessidades de toda a família e, por isso, não têm a expectativa que o profissional se preocupe com as prioridades da família, para além das necessidades da criança. Outra interpretação para esta realidade, pode estar relacionada com o facto de que, embora as famílias percebam apenas as necessidades da criança como sendo abordadas, elas estão muito vulneráveis devido aos inúmeros fatores de risco que as sobrecarregam, e, desta forma, expressarão satisfação com qualquer tipo de comportamento de ajuda, valorizando mais as práticas da componente relacional. Esta interpretação baseia-se, também, no facto de uma das mães ter agradecido e valorizado muito o momento da entrevista, só pelo facto de ter alguém disponível para ouvir as suas necessidades e preocupações.

Em oposição, as mães revelam não estar satisfeitas em relação aos serviços de SMP, uma vez que estes traduzem um serviço centrado apenas no indivíduo enquanto portador de uma doença mental, e alienado dos seus papéis de mãe e esposa, enquanto elemento integrado no seio de uma família. Efetivamente, os profissionais e serviços de SMP que são apenas focados no indivíduo e na sua doença, podem negligenciar o contexto em que esta doença se insere, designadamente, na forma como a pessoa com vulnerabilidade de saúde mental cria impacto na família e, inversamente, na forma como a família tem impacto na vulnerabilidade da pessoa à doença mental (Östman & Hansson, 2002). Tendo a compreensão desta realidade limitada aos problemas do indivíduo com doença mental, os profissionais de SMP podem não ser capazes de identificar os pontos fortes da pessoa e da família, assim como, as adversidades que estes têm de enfrentar face à doença mental (Foster et al., 2012).

Paralelamente, Ramchandani & Stein (2003) revelam que, nos serviços hospitalares, os pacientes com doença mental não costumam ser questionados acerca do facto de terem ou não filhos, e as informações relativas aos filhos não estão registadas nas notas médicas. De facto, um estudo de Houlihan, Sharek, & Higgins (2013), destaca que os próprios profissionais de SMP confessam que, apesar de concordarem que a comunicação e serviços de apoio para os utilizadores nos seus papéis de pais são uma importante dimensão do critério de qualidade das suas intervenções, são várias as barreiras na integração de pais e filhos na sua prática, incluindo

a falta de conhecimento, competências, tempo, supervisão clínica, e uma tendência para se centrarem na pessoa, em oposição à família. Gladstone et al. (2006) revelam, no seu estudo, justificações diferentes para esta negligência na recolha, por parte dos profissionais de SMP, de informação sobre o estado da parentalidade da pessoa com vulnerabilidade de saúde mental, sendo esta atribuída outros fatores, a saber: à negação generalizada da sexualidade e fertilidade de pessoas com doença mental; à falta de consciencialização no setor de serviços de saúde mental sobre as experiências parentais de pacientes adultos; à divisão de serviços de saúde mental em departamentos separados para adultos e filhos, e à presunção de que os membros da família provocaram a doença mental, ou são cuidadores informais.

Efetivamente, um estudo de Maybery & Reupert (2009) reforça que muitos dos clientes dos SMP são pais, tornando os serviços de SMP um nicho de oportunidades para apoiar os seus filhos. Embora a evidência sugira que a assistência a essas crianças melhora a sua saúde mental, existe uma grande lacuna entre o que os SMP devem ou poderiam fornecer, e o que eles realmente fazem na prática (Maybery & Reupert, 2009). Os mesmos autores referem que para que a equipa de trabalho dos serviços de SMP se torne centrada na família, com especial atenção em relação às crianças, existe uma clara necessidade de políticas e procedimentos sensíveis à família. Adjacentemente, Maybery & Reupert (2009) identificam, ainda, no seu estudo, múltiplas barreiras para que a equipa de trabalho dos serviços de SMP se torne centrada na família, nomeadamente, a) alguns serviços de SMP não identificam os clientes que são pais e, posteriormente, não respondem às necessidades de crianças, pais e familiares; b) as organizações, muitas vezes, não têm políticas e procedimentos adequados à família e criança; c) a equipa de trabalho destes serviços carece de competências e conhecimentos sobre as famílias, crianças e pais; d) a equipa de trabalho precisa de aumentar o incentivo aos clientes para incluir os membros da família, inclusive filhos dependentes, no tratamento do progenitor doente, destacando a pertinência de intervenções direcionadas à psicoeducação destes membros da família.

Por fim, a presente investigação sugere, assim, a par dos resultados do estudo de Houlihan, Sharek, & Higgins (2013), em que a amostra de profissionais de SMP revelou níveis relativamente baixos de educação, conhecimento, confiança e práticas clínicas favoráveis no que concerne a crianças cujo pai/mãe apresenta vulnerabilidade de saúde mental, que existe uma grande necessidade de sensibilização e de formação dos serviços de SMP para a intervenção centrada na família, pelo que, sem estas medidas, as crianças continuarão a ser “invisíveis” ao olhar dos profissionais destes serviços.

Reunidas as condições para, de forma sucinta, gerar breves conclusões e implicações para a prática da IPI, assim como, discutir e apontar indicações para a realização de estudos na área da prestação de respostas a crianças e famílias em contextos de vulnerabilidade de saúde mental, segue-se o último capítulo deste trabalho, em que se sintetizam as conclusões e recomendações da presente investigação.

CAPÍTULO V - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A realização desta investigação foi claramente motivada pela melhoria da compreensão em relação ao contexto familiar de crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental, bem como, pela vontade de produzir mudança e sugerir implicações para a prática das respostas existentes no apoio à parentalidade e desenvolvimento destas crianças.

Reconhecemos que este estudo é pioneiro, em Portugal, e que a evidência científica, a nível nacional, em relação a esta temática é escassa. Contudo, acreditamos que estamos num campo em que os nossos valores devem conduzir a nossa prática de investigação. Ainda assim, este é um fenómeno estudado, já há décadas, por vários autores (por exemplo, Burke, 2003; Deutsch, 2016; Foster et al., 2012; Gladstone et al., 2006; Kinsella et al., 1996; Judge, 1994; Rutter e Quinton, 1984), sendo que, é possível constatar que os estudos recentes revelam aspetos semelhantes aos verificados em estudos mais antigos no que concerne aos impactos da doença mental parental na criança e na família. Isto revela que pouca atenção tem sido dada a estas famílias, ao longo do tempo, verificando-se, por conseguinte, a necessidade de uma maior sensibilização para esta problemática, quer a nível nacional, quer internacional.

O objetivo deste estudo não passa por sugerir generalizações universais, uma vez que as respostas das mães e profissionais de IPI participantes neste estudo não são representativas de todas as famílias que, em Portugal, são apoiadas pelos profissionais de IPI. O objetivo do mesmo passa, antes, por informar a comunidade científica, bem como, os profissionais e as famílias, acerca das implicações que a presença de um progenitor com experiência de doença mental poderá ter no seio de uma família e, em particular, no desenvolvimento da criança. Sugere-se, assim, que o discurso, na primeira pessoa, de um dos grandes protagonistas destes processos (os pais com vulnerabilidade de saúde mental) e dos profissionais de IPI que acompanham estas famílias permita, acima de tudo, gerar no seio das equipas e profissionais de IPI a reflexão, de forma crítica e construtiva, sobre a sua intervenção nesta área. A estas “vozes” juntam-se algumas considerações que, fundamentadas na revisão da literatura realizada no âmbito desta dissertação e no contacto direto com os participantes do estudo que deu corpo à sua componente empírica, se esperam poder contribuir para o aprofundar dessa reflexão e, consequentemente, o maximizar da qualidade das práticas prestadas a famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental.

Assim sendo, em resposta à pergunta lançada no final da introdução deste trabalho, a presente investigação procurou providenciar uma compreensão mais alargada das implicações da doença mental parental no contexto familiar, e da forma como estas sofrem influências

mútuas, quer dos fatores de risco e de proteção que fomentam a resiliência familiar, quer da própria intervenção que é (ou pode ser) realizada junto destas famílias.

Desta feita, começa-se por apontar breves conclusões dos principais aspetos evidenciados nesta investigação, seguida de uma reflexão crítica em torno dos resultados emergidos das experiências das mães e profissionais de IPI participantes.

Assim sendo, em relação às implicações da doença mental parental no contexto familiar, os resultados deste estudo revelam que esta se repercute não só nas mães, mas também nos filhos, e em todo o sistema familiar. A par do comprometimento do exercício da parentalidade e da privação ocupacional destas mães, a doença mental leva a uma incompreensão, pelos filhos, das situações decorrentes da mesma, bem como, à expressão de sentimentos negativos, como culpa, ansiedade, tristeza, revolta, e à parentificação por parte dos filhos mais velhos, que, desprovidos, na sua maioria, de estratégias e mecanismos de *coping* eficazes, se tornam também eles vulneráveis à doença mental.

Tal como verificado noutros estudos, as crianças presenciam, participam e sofrem com as situações decorrentes da doença mental parental (Cid & Matsukura, 2010; Deutsch, 2016; Ostman, 2008), principalmente, nos casos em estudo, com situações de maior gravidade como a ideação suicida e os internamentos por agudização da doença das mães. Contudo, a literatura evidencia que existem crianças que conseguem lidar com as adversidades impostas por estas situações, tornando-se resilientes à doença mental parental (Burke, 2003; Foster et al., 2012; Gladstone et al., 2006; Judge, 1994; Rutter, 1989). Na prática, isto pode trazer a esperança de que há um lugar para a prevenção do impacto da doença mental parental nestas crianças, pelo que, este estudo, a par de outros, sugere a necessidade de maior investimento científico em relação à identificação dos fatores que podem tornar a criança resiliente (Burke, 2003; Foster et al., 2012; Gladstone et al., 2006).

É de salientar, dentro desta temática, que as mães subestimam o impacto que a doença mental pode ter nos seus filhos. Do mesmo modo, os profissionais nem sempre relacionam as dificuldades nas competências parentais das mães como decorrendo da sua doença mental. Assim, apesar de, na “teoria”, reconhecerem o impacto da doença mental nas relações familiares e nos ambientes de aprendizagem e a sua consequente influência no bem estar emocional, desenvolvimento e maturação dos filhos, os profissionais nem sempre, na prática, identificam este impacto nas crianças. Isto traduz a necessidade de uma maior sensibilização, quer por parte das famílias, quer dos profissionais, para as implicações da doença mental parental em todo o contexto familiar e, em particular, na criança.

Não obstante, a literatura reforça que as implicações da doença mental na parentalidade, por si só, não são os únicos responsáveis por criar impacto no comportamento e desenvolvimento da criança (Deutsch, 2016). Assim, o presente estudo pretende elucidar que, para a compreensão desta problemática devem, também, ser considerados outros fatores que afetam a criança e família, e que podem ter implicações na relação entre a figura parental com doença mental e a criança, assim como, no próprio ajuste desta última às situações decorrentes da doença mental parental (Deutsch, 2016; Kinsella et al., 1996; Rutter & Quinton, 1984). Assim sendo, vários autores reforçam que a suscetibilidade da criança e família à vulnerabilidade de saúde mental depende de fatores de proteção e fatores de risco, sendo que, quanto maiores os fatores de proteção, mais forte será a resiliência familiar, e vice-versa (Burke, 2003; Foster et al., 2012; Foster et al., 2005; Mordoch & Hall, 2002).

Efetivamente, os resultados desta investigação indicam que o número de fatores de risco associados a estas famílias é significativamente maior do que os fatores de proteção, o que compromete a sua resiliência familiar. Fatores de risco como o isolamento social, conflitos entre o casal, divórcio, falta de apoio financeiro, laboral e psicológico, foram transversais às famílias em estudo, e repetem-se ao longo da literatura em torno desta problemática. A pressão exercida por estes fatores coloca a criança num potencial risco de vulnerabilidade à doença mental, e afeta, de igual modo, a resiliência familiar para lidar com as adversidades inerentes à doença mental parental (Gladstone et al., 2006b; Kinsella et al., 1996; Manning & Gregoire, 2009; Maybery & Reupert, 2009). De salientar que os fatores de proteção das famílias participantes assentam, apenas, nas suas redes de apoio informal, colocando-se - também de acordo com os profissionais de IPI -, a forte possibilidade de estas famílias caírem numa situação de isolamento. Estes resultados sugerem, assim, a pertinência de, na sua prática de intervenção com estas famílias, os profissionais de IPI estarem atentos à necessidade de atualização do Ecomapa ao longo do tempo, enquanto instrumento que espelha as redes de apoio da família.

Face ao exposto, e em consonância com o estudo de Foster e colaboradores (2012), este estudo pretende reiterar que um foco na prevenção de problemas futuros, através do reconhecimento e suporte dos pontos fortes e recursos da criança e da família com vulnerabilidade de saúde mental, permitirá promover a resiliência de ambos, na medida em que, enquanto que alguns fatores (como, por exemplo, o género ou a predisposição genética para desenvolver doença mental) não podem ser alterados, quase todos são suscetíveis de intervenção e, na maioria dos casos, prevenção.

Nesta linha de reflexão em torno da problemática em estudo, pretende-se, agora, salientar alguns resultados eminentes em relação à intervenção desenvolvida pelos profissionais de IPI junto das famílias em estudo. Segundo o que os dados permitiram apurar, a intervenção contempla, essencialmente, práticas que traduzem comportamentos e atitudes referentes à componente relacional das práticas centradas na família, sendo de notar que nem todos os profissionais conseguem integrar as componentes participativas na colaboração com as famílias. Apesar das dificuldades encontradas a este nível, o estudo sugere que a colaboração entre famílias e profissionais de IPI surge como o principal fator explicativo do sucesso da intervenção, à semelhança do que constataam na sua intervenção junto de outras famílias sem esta problemática. Assim, segundo o olhar dos profissionais entrevistados, os níveis de envolvimento das famílias com este perfil de vulnerabilidade não se relacionam com o impacto da doença mental parental, mas sim, com a qualidade da relação de colaboração entre família e profissional.

Assim sendo, é importante reter que esta investigação sugere que todas as famílias, independente das suas adversidades, são competentes para obter sucesso e resultados desejáveis de acordo com as suas necessidades e prioridades, desde que os profissionais de IPI, congruentes com práticas centradas na família, assentes nas componentes relacional e participativa, sejam capazes de garantir que os pais dispõem dos apoios e recursos necessários capazes de lhes proporcionar o tempo e a energia física e psicológica, imprescindíveis para se envolverem nas tarefas parentais e de prestação de cuidados à criança (Trivette et al., 2010).

Atendendo, agora, às dimensões estruturantes da intervenção junto das famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, verificaram-se aspetos a enaltecer e aspetos a melhorar na prática dos profissionais de IPI, considerando a evidência científica em relação aos contextos de vulnerabilidade de saúde mental em que as crianças estão inseridas, bem como, os princípios orientadores para a prática da IPI.

Neste sentido, é de valorizar que os resultados desta investigação indicam que os profissionais foram sensíveis à atualização do Ecomapa ao longo do tempo, por lhe reconhecerem especial importância para famílias com este perfil de vulnerabilidade. Estes foram, de igual modo, sensíveis à necessidade de ajustar as atividades e rotinas às dificuldades e capacidades das mães, bem como, de adequação e simplificação das estratégias e da linguagem no contacto com estas, apesar de os mesmos não relacionarem que estas dificuldades, muitas vezes, decorrem da doença mental materna.

Paralelamente, é de prezar que os resultados desta investigação demonstram que o poder de decisão sobre onde a intervenção irá ter lugar é, pois, dado à família, e ocorre nos contextos

naturais da criança. Em relação a este tópico, verificou-se, contudo, que dois dos profissionais de IPI - que intervêm no contexto escolar - consideram que a intervenção no contexto domiciliário poderia trazer mais valias em termos do envolvimento e empoderamento das mães. Em congruência, a única das mães participantes que recebe intervenção em casa privilegia esse contexto como ingrediente de sucesso para o desenvolvimento da criança. Estes resultados deixam transparecer que existe uma necessidade de repensar a forma como os profissionais envolvem e integram as componentes participativas da abordagem centrada na família, fora do contexto domiciliário. Concomitantemente, isto pode estar, também, associado - tal como revelam Dunst e colaboradores (2014) - ao facto de as mães, por sua vez, não reconhecerem o seu papel primordial na capacidade de influenciar as aprendizagens e o desenvolvimento dos seus filhos, atribuindo os “louros” da evolução das crianças acompanhadas em IPI aos diversos profissionais que os acompanham, dentro e fora da IPI.

Ainda na linha da reflexão acerca da intervenção dos profissionais de IPI junto destas famílias, consideram-se, agora, alguns aspetos a melhorar no que concerne à adequação da sua intervenção à situação de vulnerabilidade de saúde mental das famílias.

Um deles passa pelo envolvimento dos irmãos e dos demais membros da família no processo de intervenção, sugerindo a pertinência de se repensar, novamente, a necessidade de formação para que os profissionais sejam capazes de abordarem a família numa perspetiva sistémica.

Outra janela de intervenção que se considera poder ser repensada é a questão de informar as crianças acerca dos contornos da doença mental parental. Os resultados deste estudo revelam que as crianças manifestam necessidade de compreender as situações decorrentes da situação de vulnerabilidade de saúde mental materna. No entanto, esta necessidade nem sempre foi atendida, uma vez que as mães não valorizam a pertinência de informar aos seus filhos acerca desta problemática, nem tampouco isso se verifica na intervenção dos profissionais de IPI, ainda que estes, por seu turno, a considerem relevante. Adjacente a isto, verificou-se, também, uma falta de cuidados nesta questão, por parte dos profissionais de SMP. Este estudo sugere, assim, uma necessidade de sensibilização por parte quer das famílias, quer dos vários profissionais que as acompanham, sobre a importância, pertinência e cuidados em relação a este tópico.

Face a isto, o presente estudo pretende alertar para a pertinência de se destacar que as crianças precisam, através do suporte e supervisão de profissionais, de ser informadas em relação às situações de vulnerabilidade de saúde mental parental, de expressar os seus

sentimentos, inquietações e dificuldades em relação a essas vivências, bem como, de aprender estratégias e mecanismos de *coping* para lidar com as mesmas.

Para além disto, o relato dos profissionais de IPI frisa que, nas suas intervenções, não se realiza a articulação entre os serviços de IPI e SMP, considerando estes que o desconhecimento dos profissionais de SMP face ao trabalho das ELIs - em virtude da falta de divulgação por parte do SNIPI -, constitui a principal barreira a esta articulação entre os serviços. O discurso dos profissionais salienta, ainda, os possíveis benefícios decorrentes desta articulação, sendo que este é, de facto, um dos aspetos que consideram como primordial para melhorar a qualidade das práticas junto destas famílias.

Efetivamente, em relação à forma como podem maximizar a sua intervenção, os profissionais apontam o fomento da qualidade da comunicação entre os membros da família e a promoção de uma intervenção baseada na articulação e integração de serviços e recursos na comunidade como os aspetos preponderantes. Isto sugere a discrepância existente entre a intervenção que os profissionais referem implementar na prática, e o grau de importância que lhe atribuem na teoria, também verificada nos resultados de outros estudos nacionais e internacionais (Allen & Petr, 1997; Dunst, Johnson, Trivette, & Hamby, 1991; Fernandes, 2001; Martins, 1999; Pereira, 2003).

Neste âmbito, apesar de os profissionais de IPI revelarem algumas lacunas na exploração dos ajustamentos que consideram necessário fazer à sua intervenção junto destas famílias, constatou-se que apenas um dos três profissionais sentiu necessidade de obter formação específica para colaborar com estas famílias em particular. Note-se que este profissional é o único com formação especializada em IPI e, também - perante os seus relatos e os relatos das mães -, o que mais se aproxima, na teoria e prática, de uma intervenção centrada na família, destacando-se nas componentes participativas dessas mesmas práticas, em comparação com os outros profissionais. Perante isto, a presente investigação sugere a necessidade de formação especializada em IPI e de uma melhor preparação dos profissionais, principalmente ao nível da problemática da doença mental parental, para a capacidade de envolverem as famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental no processo de intervenção.

Curiosamente, apesar da divergência entre as práticas implementadas e as que seriam as ideais, os resultados deste estudo apontam que as famílias, na generalidade, estão satisfeitas com os serviços prestados pela IPI. Note-se, porém, que isto pode dever-se ao facto de a família apresentar uma visão distorcida em relação aos serviços de IPI, na medida em que os considera apenas centrados nas necessidades da criança.

Contrariamente, em relação aos serviços de SMP, o balanço, por parte das mães, é muito negativo. Isto deve-se, de acordo com discurso das mães, à constatação de que estes serviços são, ainda, muito centrados no indivíduo e na sua doença, descurando os seus demais papéis e o seu sistema familiar. Na verdade, os autores que estudaram, especificamente, as crianças filhas de mães com depressão, consideram que limitar o tratamento apenas à depressão não é suficiente para promover o bem estar da criança e da família, pelo que, uma intervenção bem sucedida deve passar por intervir, para além de noutros fatores de risco, na promoção das competências parentais que reforçam a interação da criança com a figura parental vulnerável à doença mental (Kowalenko, 2009; Nylén et al., 2006). Assim, a presente investigação, a par de outras, sugere que um primeiro passo para as crianças deixarem de ser “invisíveis” aos olhos dos profissionais de SMP - contribuindo para que estes serviços passem a centrar-se na família -, passa por reconhecer e identificar as crianças filhas dos clientes dos seus serviços, bem como, por considerá-las na sua intervenção, dando voz às suas opiniões, experiências e necessidades (Gladstone et al., 2006b; Maybery & Reupert, 2009).

Pelo exposto, estas breves conclusões remetem para a sugestão e recomendação de várias implicações, em especial, para a prática da IPI, que se pretendem, agora, sumariar:

- Alertar para a necessidade de atualização do Ecomapa ao longo do tempo, enquanto instrumento que espelha as redes de apoio da família;
- Promover a articulação e integração de recursos e serviços na comunidade, principalmente, a articulação entre a IPI e os serviços de SMP;
- De uma forma particular, destaca-se a pertinência de os Terapeutas Ocupacionais que trabalham em IPI assumirem a atitude de sensibilizar as equipas transdisciplinares em que estão inseridos, para, em articulação com profissionais de SMP, ajudarem os pais com vulnerabilidade de saúde mental a manterem o seu equilíbrio ocupacional, envolvendo-os, e promovendo a sua autonomia e funcionalidade, em atividades e ocupações que lhes são significativas. Desta forma, pretende-se criar oportunidade para compreender o padrão de interesses do progenitor vulnerável à doença, com vista à realização, pelo mesmo, de escolhas ocupacionais, que o comprometam a estabelecer e manter novas atividades como parte da sua rotina, para promover o seu próprio bem estar, e consequentemente, o bem estar de toda a família. O mesmo pode ser aplicado aos restantes membros familiares, inclusive à criança, enquanto estratégia de *coping* para enfrentar as adversidades da doença mental parental. Sendo esta uma prática, por excelência, da categoria deste grupo de profissionais, o presente tópico pretende reforçar o seu papel no seio da equipa transdisciplinar;

- Necessidade de formação especializada em IPI, focando, principalmente a necessidade de, no âmbito das práticas centradas na família, por um lado, repensar a capacidade dos profissionais para abordarem a família, numa perspetiva sistémica, envolvendo os demais membros da família no processo de intervenção; e, por outro, refletir, também, a capacidade e necessidade de adequar a formação dos profissionais para integrarem na sua prática as componentes participativas, desafiando-se, neste sentido, a sua capacidade para promoverem um envolvimento mais ativo da família, numa intervenção fora do contexto domiciliário;
- Necessidade de sensibilização dos profissionais e famílias para a problemática em estudo, para que os profissionais sejam mais capazes de adequar a intervenção à situação de vulnerabilidade de saúde mental das famílias, e estas, por sua vez, se tornem mais conscientes e ajustadas às implicações da doença mental em todo o sistema familiar;
- Promover uma maior divulgação do trabalho das ELIs, dando a conhecer as suas práticas a todas as famílias e a todos os outros grupos de profissionais que lidam, direta ou indiretamente, com crianças.

Em conclusão, numa reflexão crítica acerca de todas as dimensões e fundamentos estudados no âmbito do tema desta investigação, serve a mesma para reforçar e sugerir às entidades competentes - numa atitude de promoção de mudanças quantitativas e qualitativas em relação aos apoios prestados pela IPI a famílias incluídas nesta problemática -, a pertinência de se considerar a elegibilidade das crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental para referenciação no SNIPI como critério único e independente de outros fatores de risco associados, enquadrado no critério de risco grave de atraso de desenvolvimento por condições biológicas, psicoafetivas e/ou ambientais, para a admissão ao direito e acesso destas crianças e famílias à IPI. A alusão a esta mudança assenta na compreensão de três pressupostos: o primeiro, implica considerar que sendo a doença mental de um progenitor um fator de risco parental, este agrega, de forma adjacente, um fator de risco biológico, pela suscetibilidade comprovada de estas crianças virem a desenvolver - por razões genéticas ou ambientais - uma doença mental; o segundo remete para a análise de que este fator de risco parental reúne, por norma, múltiplos fatores de risco contextuais associados, como problemas financeiros, estigma, isolamento social, conflitos entre casal, divórcio, desorganização familiar, interação progenitor/criança, estilo parental, desemprego, falta de apoios - que se repetem ao longo da literatura face a esta problemática - como sendo transversais a famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, e cujas influências colocam a criança num potencial risco de vulnerabilidade à doença mental, e afetam, concomitantemente, a resiliência familiar para lidar

com as adversidades inerentes à doença mental parental; por último, se juntarmos, ainda, aos anteriores, um terceiro pressuposto, assente num outro fator de risco contextual, designadamente: as preocupações acentuadas - expressas por um dos pais, pessoa que presta cuidados à criança ou profissional de saúde - relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança, já fundamentados como estando em risco nas famílias em situação de vulnerabilidade de saúde mental, temos reunidos, por inerência e redundância, os três fatores de risco, que impedem, atualmente, o direito e acesso, de forma igualitária, destas crianças “invisíveis” aos serviços de IPI.

Para terminar, resta considerar que os resultados obtidos com a realização deste estudo deverão ser analisados tendo em conta algumas limitações e constrangimentos, os quais se pretendem, agora, partilhar, no sentido de se reequacionar a análise dos dados, bem como, perspetivar novos enquadramentos para possíveis e desejáveis estudos nesta área de investigação. Assim, considera-se a dificuldade no acesso aos participantes da amostra, que apenas permitiu a inclusão de três famílias neste estudo, num leque que acreditamos ser vasto, dado o aumento da prevalência de pessoas com doença mental em Portugal. Paralelamente, revela-se a impossibilidade de se ter incluído, neste estudo, o olhar das crianças em causa enquanto participantes, bem como, a perspetiva dos profissionais de SMP, uma vez que os *timings* da realização da dissertação e as questões éticas da investigação limitaram que se considerasse esse objetivo.

Face ao exposto, sugere-se a realização de investigações futuras que incluam a triangulação entre a perspetiva das famílias, inclusive das crianças e até de outros membros familiares, para além do progenitor com vulnerabilidade de saúde mental; o olhar dos profissionais de IPI; e, a visão dos profissionais de SMP em relação a esta problemática. Destaca-se, também, a necessidade de se sensibilizar a população portuguesa, em geral, para esta problemática, no sentido de que daqui possa advir a concretização de estudos epidemiológicos nacionais acerca da prevalência das crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental, bem como, de outros estudos que aumentem e confirmem robustez à evidência científica neste âmbito, em Portugal.

Finalizada a presente dissertação, fica a esperança de que as extensas páginas deste modesto e singelo trabalho contribuam para ajudar crianças como a Susana, o João, o Luís, o Rodrigo, a Matilde, o Afonso, o Ricardo e o Paulo, a serem mais felizes nos contornos das adversidades que moldam as suas vidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainsworth, M. S. (1989). Attachments beyond infancy. *American psychologist*, 44(4), 709.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practices in family support programs. In L. E. P. G.H. Singer, & A. L. Olson (Ed.), *Redifing support: Innovations in public private partnership*, 57-85.
- Almeida, S., L., & Freire, T. (2010). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (Vol. 6ª edição). Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., . . . Serrano, A. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica*(1), 83.
- Ames, C., De Stefano, L., Watkins, T., & Sheldon, S. (1995). *Teachers' school-to-home communications and parent involvement: The role of parent perceptions and beliefs*. Baltimore, MD: Center on Families, Communities, Schools, and Children's Learning.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Anthony, E. J. (1974). The syndrome of the psychologically invulnerable child. In E. J. C. K. E. In E. J. Anthony (Ed.), *The child in his family. Children at psychiatric risk* (Vol. 3, pp. 529-544). New York: John Wiley & Sons.
- Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R., & Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 27(1), 15-29.
- Barankin, T., & Greenberg, M. (1996). The impact of parental affective disorders on families. In B. Abosh, & A. Collins (Eds.), *Mental illness in the family: Issues and trends*. Toronto: University of Toronto Press.
- Beardslee W. R., Gladstone, T. R. G., Wright, E. J., et al. (2003) A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change. *Paediatrics* 112, 119–131.
- Beardslee, W., R., Versage, E., M., Gladstone, T., R., (1998) Children of affectively ill parents: a review of the past ten years. *J Am Acad Child Adolesc* 37: 1134–1141.
- Benjet, C., Azar, S.T., & Kuersten-Hogan, R. (2003). Evaluating the parental fitness of psychiatrically diagnosed individuals: Advocating a functional-contextual analysis of parenting. *Journal of Family Psychology*, 17, 238–251.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55.
- Bleuler, M. (1974). The offspring of schizophrenics. *Schizophrenic Bulletin*, 3, 93-107.
- Bleuler, M. (1978). *The schizophrenic disorders: Long-term patient and family studies*. New Haven: Yale University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*The ecology of human development: Experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). *The Bioecological Model of Human Development* (Vol. 1). New Jersey, Hoboken, NJ: Wiley.
- Bruder, M. B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105.

- Bruder, M. B. (2005). Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention. . Baltimore: Paul H. Brookes
- Bruder, M. B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Burke, L. (2003). The impact of maternal depression on familial relationships. *International Review of Psychiatry*, 15(3), 243.
- Byrne, C., Pape, B., Ivask, A., Kuczynski, L., Browne, G., Whittaker, S., . . . Ashford, Y. (2001). Service needs of families where one parent has an affective illness: implications for service, education, and policy. *Canadian Journal Of Community Mental Health*, 20(1), 107-121.
- Campbell, S., B., Brownell, C. A., Hungerford, A., Spieker, S., J., Mohan, R., & Blessing, J., S, (2004), The course of maternal depressive symptoms and maternal sensitivity as predictors of attachment security at 36 months. *Development and Psychopathology*, 16, 231-252.
- Carvalho, A., Mateus, P., & Xavier, M. (2015). PORTUGAL Saúde Mental em Números 2015. from Direção Geral da Saúde.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Figueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., . . . Franco, V. (2016). Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um guia para profissionais: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Caton, C. L. M., Cournos, F., Felix, A., & Wyatt, R. J. (1998). Childhood experiences and current adjustment of offspring of indigent patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 49, 86–90.
- Chaudron, L. H., Kitzman, H., Szilagyi, P., K., S.-A., & Anson, E. (2006). Changes in maternal depressive symptoms across the postpartum year at well child care visits. *Ambulatory Pediatrics*, 6(4), 221-224.
- Chase, N. D. (1999). *Burdened children: Theory, research, and treatment of parentification*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cid, M. F. B., & Matsukura, T. S. (2010). Mães com transtorno mental e seus filhos: risco e desenvolvimento. *Mundo saúde*, 34(1), 73-81.
- Cohler, B. J. (1987). Adversity, resilience, and the study of lives. In I. E. J. A. B. C. (Eds.) (Ed.), *The invulnerable child* (pp. 363- 424). New York: Guilford Press.
- Cooklin, A. (2004). Talking with children and their understanding of mental illness. In D. p. a. t. families (Ed.), M. Göpfert, M., J., Webster & MV Seeman, *Parental psychiatric disorder* (pp. 292-305).
- Coyne, J., C. (1976). Toward an interactional description of depression. *Psychiatry*, 39, 28–40.
- Cummings, E. M., & Cicchetti, D. (1993). Towards a transactional model of relations between attachment and depression. In M.T. Greenberg, D. Cicchetti, & E, M, Cummings (Eds,), *Attachment in the preschool years: Tlieory, research and intervention* (pp, 339—371). Chicago: Chicago University Press.
- Deutsch, R. M. (2016). Impact of mental illness on parenting capacity in a child custody matter. *Family Court Review*, 54, 29.
- Devlin, J. M., & O'Brien, L. M. (1999). Children of parents with mental illness. I: An overview from a nursing perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 8(1), 19-29.
- Duncan, S., Reder, P., Reder, P., McClure, M., & Jolley, A. (2000). *Children's experience of major psychiatric disorder in their parent*. London: Routledge.
- Dunst, C. J. (1998a). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In L. M. Correia (Ed.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, 123- 141. Porto: Porto Editora.

- Dunst, C. J. (1998b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, 123-141. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. In R. J. Illback, C. T. Cobb, & H. M. Joseph, Jr. (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice*. (pp. 75-91). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting 'Rethinking Early Intervention'. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95.
- Dunst, C. J. (2004). Perspectives in Education - An integrated framework for practising early childhood intervention and family support : research article. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.
- Dunst, C. J. (2010). Family and community life as the contexts for supporting and strengthening child learning development. Paper presented at the Conferência apresentada no 8º Congresso Nacional de Intervenção Precoce com Crianças e Famílias Aveiro, 11 de novembro de 2010.
- Dunst, C. J. (2015). Improving the design and implementation of in-service professional development in early childhood intervention. *Infants & Young Children* 28, N°3, 210-219.
- Dunst, C. J. (1998a). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In L. M. Correia (Ed.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, 123- 141. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (1998b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, 123-141. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter? *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Early Intervention Practices. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3-10.
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In B. R. S. L. Odom, E. Barton, & B. Boyd (Ed.), *Handbook of early childhood special education*. New York: Springer.
- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). Everyday Family and Community Life and Children's Naturally Occurring Learning Opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23(3), 151.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not? *Exceptional Children*, 58 115-126.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville: Winterberry Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.

- Dumas, J., E. (1986). Indirect influence of maternal social contacts on mother-child interactions: a setting event analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 14(2), 205–216.
- Epley, P., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Characteristics and Trends in Family-Centered Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.
- Feldman, R., Stiffman, A., & Jung, K. (1987). Parental mental illness and childhood risk. In R. Feldman, A. Stiffman, & K. Jung (Eds.), *Children at risk: In the web of parental mental illness* (pp. 4-33). London: Rutgers University Press.
- Felgueiras, I. (2000). Perspectivas actuais sobre intervenção precoce. Relato do Simpósio Excellence in Early Childhood Intervention, *Cadernos CEAFCF*, 15/16, 17-27.
- Fernandes, M. D. A. (2001). Subsídios para a caracterização de práticas de intervenção precoce implementadas pelas equipas de apoios educativos na região de Trás-os-Montes. Unpublished Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Field, T., Estroff, D. B., Yando, R., Valle, C., Malphurs., J., Hart, S. (1996). Depressed mothers' perception of infant vulnerability are related to later development. *Development and Psychopathology*, 4, 49-66.
- Foster, K., O'Brien, L., & Korhonen, T. (2012). Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 3-11 19p. doi:10.1111/j.1447-0349.2011.00754.x
- Foster, K., O'brien, L., & McAllister, M. (2005). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemporary Nurse*, 18(1-2), 67-80.
- Fox, S. E., Levitt, P., & Nelson, C. A. (2010). How the Timing and Quality of Early Experiences Influence the Development of Brain Architecture. *Child Development*(1), 28.
- Franco, V. (2015). Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento das crianças: com a família, na comunidade, em equipe: Edições Aloendro.
- Garley, D., Gallop, R., Johnston, N., & Pipitone, J. (1997). Children of the mentally ill: a qualitative focus group approach. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 4(2), 97-103.
- Gehrmann, J., & Sumargo, S. (2009). Kinder psychisch kranker Eltern. *Children of mentally ill parents.*, 157(4), 383.
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., & McKeever, P. (2006a). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: beyond risk and resilience. *Social Science & Medicine*(10), 2540.
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., & McKeever, P. (2006b). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: beyond risk and resilience. *Social Science & Medicine* (10), 2540.
- Goodman, S., H. & GOTLIB, I.H. (2002). *Children of depressed parents: a developmental perspective*. Washington DC: American Psychological Association.
- Gray, B., Robinson, C., & Seddon, D. (2008). Invisible Children: Young Carers of Parents with Mental Health Problems - The Perspectives of Professionals. *Child & Adolescent Mental Health*, 13(4), 169-172.
- Green, C. L., Walker, J. M. T., Hoover-Dempsey, K. V., & Sandler, H. M. (2007). Parents' motivations for involvement in children's education: An empirical test of a theoretical model of parental involvement. *Journal of Educational Psychology*, 99 (3), 532–544.
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Maryland: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6-28.

- Gusmão, R. M., Xavier, M., Heitor, M. J., Bento, A., & Almeida, J., & C., M. (2005). O peso das Perturbações Depressivas: Aspectos epidemiológicos globais e necessidades de informação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 129-146.
- Gútiéz, P., Sánchez, C., & Sierra, P. (2011). Kids Strengths: niños en contextos de enfermedad mental parental. *Revista Educación Inclusiva*, 4(1), 11-22.
- Hall, A. (2004). Parental psychiatric disorder and the developing child. In Michael Gopfert, Jeni Webster, Mary V. Seeman (Eds), *Parental Psychiatric Disorder. Distressed Parents and their Families*. Cambridge: Cambridge University Press, 2004, 22-49.
- Hindle, D. (1998). Growing up with a parent who has a chronic mental illness: One child's perspective. *Child and Family Social Work*, 3, 259-266.
- Hoover-Dempsey, K. V., Walker, J. M. T., Sandler, H. M., Whetsel, D., Green, C. L., Wilkins, A. S., & Closson, K. (2005). Why do parents become involved? Research findings and implications. *The Elementary School Journal*, 106 (2), 105–130.
- Ismail, F. Y., Fatemi, A., & Johnston, M. V. (2017). Cerebral plasticity: windows of opportunity in the developing brain. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(1), 23-48.
- Jean, C. (2003). Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals. *Family Matters*, 88.
- Judge, K. A. (1994). Serving children, siblings and spouses: Understanding the needs of other family members. In H. P. Lefley, & M. Wasow (Eds.), *Helping families cope with mental illness*, 161–194. Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Jurkovic, G. J. (1997). *Lost childhoods: The plight of the parentified child*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Karraker, K. H., & Coleman, P. K. (1998). Self-Efficacy and Parenting Quality: Findings and Future Applications. *Developmental Review*, 18(1), 47-85.
- Kaufmann, C., Grunebaum, H., Cohler, B., & Gamer, E. (1979). Superkids: Competent children of psychotic mothers. *American Journal of Psychiatry*, 136 (11), 1398–1402.
- Kelly, C. M., Jorm, A. F., & Wright, A. (2007). Improving MH literacy as a strategy to facilitate early intervention for mental disorders. *Med J Aust*, 187(7), 26-30.
- Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., & Ustun, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature.
- Kido, N., & Miller, G. (2012, May). Child welfare involvement when there is parental mental illness. In *Child and Youth Mental Health Matters. Third International World Congress on Children of Parents with Mental Illness. Proceedings*. Vancouver (p. 23).
- Kinsella, K. B., Anderson, R. A., & Anderson, W. T. (1996). Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: A retrospective study. 20(2), 24.
- Kowalenko, N. (2009). Children Aged 0-5 with a Parent Who Has a Mental Illness - the Need for Early Intervention. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(3), 215.
- Lasègue, E. C., & Falret, J. (2016). La folie à deux (ou folie communiquée). *Dialogues in Philosophy, Mental & Neuro Sciences*, 9(2), 62-68.
- MacPhee, D., & Miller-Heyl, J. (2003, August). Parent self-efficacy mediates the impact of family intervention. Poster presented at the annual meeting of the American Psychological Association, Toronto, Canada.
- Mahoney, G., & MacDonald, J. (2007). Autism and developmental delays in young children: The responsive teaching curriculum for parents and professionals. *Autism and developmental delays in young children: The responsive teaching curriculum for parents and professionals*. Austin, TX: PRO-ED.
- Mahoney, G., & Wiggers, B. (2007a). The role of parents in early intervention: implications for social work. *Children & Schools*, 29(1), 7-15, 19.

- Mahoney, G., & Wiggers, B. (2007b). The role of parents in early intervention: implications for social work. *Children & Schools*, 29(1), 7-15.
- Manning, C., & Gregoire, A. (2009). Disorders and their context: Effects of parental mental illness on children. *Psychiatry*, 8, 7-9.
- Marsh, D. T., & Dickens, R. M. (1997). *Troubled journey: Coming to terms with the mental illness of a sibling or parent*. New York: Tarcher/Penguin Group.
- Martins, A. P. (1999). *O envolvimento familiar em intervenção precoce: Percepções dos pais e dos educadores de infância*. Unpublished Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Mason, C., Subedi, S., & Davis, R. B. (2007). Clients with mental illness and their children: Implications for clinical practice. *Issues in mental health nursing*, 28(10), 1105-1123.
- Maybery D. & Reupert A. (2006) Workforce capacity to respond to children whose parents have a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 40, 657–664.
- Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: A review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(9), 784-791.
- Maybery, D., Reupert, A., Patrick, K., Goodyear, M., & Crase, L. (2005). *Research Report on Children at Risk in Families affected by Parental Mental Illness: Melbourne*.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based intervention: supporting young children and their families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals and families perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development*, 11(4), 519-538.
- Milgrom, J., Westley, D. T., & McCloud, P. I. (1996). Do infants of depressed mothers cry more than other infants? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 31, 218-221.
- Moore, T. (2012). *Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice*. Paper presented at the Pauline McGregor Memorial Address presented at the 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia, and the 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference, Perth, Western Australia.
- Mordoch, E., & Hall, W. A. (2002). Children living with a parent who has a mental illness: A critical analysis of the literature and research implications. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(5), 208-216.
- Mowbray, C., Oyserman, D., Bybee, D., & MacFarlane, P. (2002). Parenting of mothers with a serious mental illness: Differential effects of diagnosis, clinical history, and other mental health variables. *Social Work Research*, 26(4), 225.
- Mundkur, N. (2005). Neuroplasticity in children. *Indian journal of pediatrics*, 72(10), 855–857.
- Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. *Handbook of early childhood intervention*, 204-227.
- Organization, W. H. (2014). *Preventing Suicide: a resource for non-fatal suicidal behaviour case registration*.
- Ostman, M. (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness - Investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(5), 354-359.
- Ostman, M., & Hansson, L. (2002). Children in families with a severely mentally ill member: Prevalence and needs for support. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 37(5), 243.
- Oyserman, D., Bybee, D., Mowbray, C., & Hart-Johnson, T. (2005). When mothers have serious mental health problems: parenting as a proximal mediator. *Journal of Adolescence*, 28, 443-463.

- Oyserman, D., Mowbray, C. T., Meares, P. A., & Firminger, K. B. (2000). Parenting among mothers with a serious mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70, 296–315.
- Pereira, A. P. S. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2010a). Abordagem centrada na família em intervenção precoce: Perspectivas histórica, conceptual e empírica. *Revista Diversidades*, 4-11.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2010b). Intervenção Precoce em Portugal: evidencias e consequências. *Inclusão*, 10, 101-120.
- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., . . . Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early Childhood Intervention in Portugal: An Overview Based on the Developmental Systems Model. *Infants & Young Children*, 25(4), 310–322.
- Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 193.
- Despacho conjunto n.º 891/99. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 244 de 19 de Outubro de 1999. Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade.
- Division of Early Childhood [DEC] (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. In: Disponível em <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>, consultado a 29-08-2017.
- Pretis, M., & Dimova, A. (2004). *Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern*. München: Reinhardt.
- Prilleltensky, I., Nelson, G., & Peirson, L. (2001). The role of power and control in children's lives: an ecological analysis of pathways toward wellness, resilience and problems. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 11(2), 143-158.
- Rutter, M., Quinton, D. (1984) Parental psychiatric disorder: effects on children. *Psychol Med* 14: 853–880.
- The Royal College of Psychiatrists [RCPSYCH] (1998). *Mental illness and stigma*, Module 217. Office for National Statistics.
- Trapolini, T., Ungerer, J. A., & McMahon, C. A. (2008). Maternal depression: Relations with maternal I caregiving representations and emotional availability during the preschool years. *Attachment & Human Development*, 10, 73-90.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996a). Characteristics and consequences of help giving practices in contrasting human services programs. *American Journal of Community Psychology*, 24, 273-293.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996b). Factors associated with perceived control appraisals in a family centered early intervention program. *Journal of Early intervention*, 20, 165-178.
- Ramchandani, P., & Stein, A. (2003). The impact of parental psychiatric disorder on children. Avoiding stigma, improving care. *BMJ*, 327(7409), 242–243.
- Richmond, J. B., & Beardslee, W. R. (1988). Resiliency: Research and practical implications for pediatricians. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9 (3), 157–163.
- Richter, L. (2004). *The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children: a review*. Geneva, Switzerland: Department of child and adolescent health and development, World Health Organization.
- Riebschleger, J. (2004). Good days and bad days: the experiences of children of a parent with psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 25-31, 27.
- Roberts, D. (1996). The child grown up: ‘on being and becoming mindless’: A personal account. In M. Gopfert, J. Webster, & M. Seeman (Eds.), *Parental psychiatric disorder: Distressed parents and their families*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Rutter, M. (1989). Psychiatric disorder in parents as a risk factor for children. In V. Anthony, N. B. Enzer, I. Philips, D. Shaffer, & M. M. Silverman (Eds.), *Prevention of mental disorders, alcohol and other drug use in children and adolescents*. OSAP Prevention Monograph-2, 157–189. Rockville, MD: Office for Substance Abuse Prevention.
- Rutter, M., & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological Medicine*, 14, 853–880.
- Samadi, S. A., Samadi, H., & McConkey, R. (2015). A Conceptual Model for Empowering Families in Less Affluent Countries Who Have a Child With Autism. In *Autism Spectrum Disorder-Recent Advances*.
- Sameroff, A. J. (1983). *Development systems: Contexts and evolution* (Vol. 1). New York: John Wiley and Sons.
- Sameroff, A. J. (2010). A unified theory of development: a dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22.
- Scherer, D. G., & Melloh, T. (1996). Relation between children's perceptions of maternal mental illness and children's psychological. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(2), 156.
- Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). Early childhood intervention: the Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educação Inclusiva*, 4(11).
- Serrano, A. M., Pereira, A. P., & Carvalho, A. L. (2003). Oportunidades de aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida família e comunidade. *Psicologia*, 17(1).
- Shachnow, J. (1987). Preventive intervention with children of hospitalized psychiatric patients. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (1), 66-77.
- Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the future of early childhood policy: moving from why to what and how. *Neuron*, 67(5), 689-691.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. National Academy of Sciences - National Research Council, Washington D. C. Board on Children and Families Institute of Medicine, Washington D. C.
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI] (2010). Critérios de elegibilidade. Disponível em <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia/criterios-de-elegibilidade.aspx>. Acedido a 29 de agosto de 2017.
- Soltanus, T. (2009). Effective Child and Family Programme. Paper presented at the EUFAMI Conference on Children of Parents with Mental Illness, Vilnius, Lithuania.
- Space, L., & Cromwell, R. L. (1978). Personal constructs among schizo phrenic patients. In I. S. S. (Eds.) (Ed.), *Language and cognition in schizophrenia* (pp. 56-78). Hilldale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Stallard P., Norman P., Huline-Dickens S., et al. (2004) The effects of parental mental illness upon children: a descriptive study of the views of parents and children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 9, 39–52.
- Stein, J. A., Riedel, M., & Rotheram-Borus, M. J. (1999). Parentification and its impact on adolescent children of parents with AIDS. *Family Process*, 38 (2), 193–208.
- Strengths, K. (2010). O Impacto da Vulnerabilidade de Saúde Mental dos Pais nas Crianças.
- Surkan, P. J., Kennedy, C. E., Hurley, K. M., & Black, M. M. (2011). Maternal depression and early childhood growth in developing countries: systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*(8), 607.
- Teixeira, S. (2015). A vivência da criança face à doença mental de um dos pais: intervenção em terapia familiar. . *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 6(1)(Lisboa), 73-82.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1997). *Resource-based approach to early intervention*. Baltimore, Maryland Paul H. Brooks P. Co.

- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996). Factors associated with perceived control appraisals in a family centered early intervention program. *Journal of Early intervention*, 20, 165-178.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics in early childhood special education*, 30(1), 3-19.
- Ungar, M., & Lerner, R. M. (2008). Introduction to a Special Issue of Research in Human Development: Resilience and Positive Development across the Life Span: A View of the Issues. *Research in Human Development*, 5(3), 135.
- UNICEF. (1989). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Consultado em https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf. Disponível a 1-9-2017.
- UNICEF (2014). *Early childhood development: A statistic snapshot*. N. York: UNICEF.
- Verrocchio, M. C., Ambrosini, A., & Fulcheri, M. (2013). Promotion of mental health in children of parents with a mental disorder (Vol. 49). Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Walsh, F. (2011). Resilience in families with serious health challenges. *Sage Encyclopedia of Family Health*, 895-899.
- Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience*. Guilford Publications.
- Wilson, M. R. (2003). The Welfare of Children with Mentally Ill Parents: Learning from Inter-Country Comparisons. *Child Abuse Review*, 12(3), 208-209. doi:10.1002/car.799
- World Health Organization [WHO] (2012). *Early Childhood development and disability*. N. York: UNICEF.
- Wright, F. (2007). Family-focused care. *Critical Care Nursing: Synergy for Optimal Outcomes*, 16-25.
- Wynne, L., C., Cole R., E., Perkins P (1987) University of Rochester child and family study: risk research in progress. *Schizophren Bulletin* 13: 463–476.
- Xavier, M., Baptista, H., Mendes, J. M., Magalhães, P., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2013). Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal - rationale, design and fieldwork procedures. *International Journal of Mental Health Systems*, 7(1), 1-10.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research: Design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Yip, K. (2005). Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and Their Families. *International Social Work*(5), 695.
- Yule, W., Williams, R. M. Post-traumatic stress reactions in children. *J Trauma Stress* 1990; 3: 279–95.
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *Nursing Clinics of North America*, 45(4), 613-626.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability – A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-124.

ANEXOS

ANEXO I: CONSENTIMENTO INFORMADO ÀS FAMÍLIAS

Exmo. (a). Senhor(a).

Vimos por este meio solicitar a vossa colaboração para a realização de um projeto intitulado **“As crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental: implicações e respostas centradas na família”**. Esta investigação, conduzida sob a orientação da Professora Doutora Ana Maria Serrano e co orientação da Doutora Susana Caires, surge no âmbito do Mestrado em Educação Especial – área de especialização em Intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho.

Neste sentido, gostaríamos de poder contar com a vossa colaboração na realização de uma entrevista semiestruturada, acerca das vossas preocupações, necessidades e dificuldades sentidas enquanto pais, bem como, acerca da vossa perceção em relação à rede de recursos e serviços que vos apoiam.

Garantimos, desde já, que serão respeitados todos os aspetos da vossa confidencialidade, pelo que, os nomes, moradas ou qualquer outro tipo de identificação não serão divulgados.

Se aceita participar neste projeto de investigação, por favor, assine abaixo. Se tiver alguma dúvida/questão, ou quiser saber mais sobre este estudo, pode contactar o número 914951210, ou o e-mail anaisabelfraga.to@gmail.com.

Grata pela disponibilidade e colaboração.

Atenciosamente,

A investigadora,

(Ana Isabel Fraga Cardoso)

Eu _____ aceito participar no estudo “As crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental: implicações e respostas centradas na família” para propósitos de investigação no âmbito da elaboração de uma Tese de Mestrado da Universidade do Minho – Instituto de Educação.

Assinatura:

Data: ____/____/____

ANEXO II: CONSENTIMENTO INFORMADO AOS PROFISSIONAIS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

Exmo. (a). Senhor(a).

Vimos por este meio solicitar a vossa colaboração para a realização de um projeto intitulado “As crianças de pais com vulnerabilidade de saúde mental: implicações e respostas centradas na família.” Esta investigação, conduzida sob a orientação da Professora Doutora Ana Maria Serrano e co orientação da Doutora Susana Caires, surge no âmbito do Mestrado em Educação Especial – área de especialização em Intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho.

Neste sentido, com a finalidade de conhecer as respostas existentes no apoio à parentalidade e desenvolvimento das crianças que vivem no seio de famílias com vulnerabilidade de saúde mental, torna-se de extrema importância a vossa colaboração na realização da entrevista semiestruturada adjacente, à qual se redige este consentimento informado.

Os dados recolhidos serão objeto de estudo no âmbito do meu projeto final de mestrado, sendo tratados de modo confidencial, salvaguardando a identificação dos elementos que constituem o universo dos participantes.

Se tiver alguma dúvida relativamente a esta investigação, por favor contate o número 914951210, ou o e-mail anaisabelfraga.to@gmail.com.

Fui informado que estou livre de abandonar o projeto a qualquer altura e sobre qualquer circunstância.
Fui informado que o estudo e os resultados são para propósito de investigação e aprendizagem.
Fui informado que a confidencialidade da informação será salvaguardada em qualquer requerimento legal.

Li e concordo participar no estudo, assim como, autorizo o investigador a conduzir a entrevista que me descreveu.

Data: __ / __ / __

(assinatura do profissional)

Grata pela disponibilidade e colaboração.

Atenciosamente,

Ana Isabel Fraga Cardoso

(Licenciada em Terapia Ocupacional e Mestranda em Educação Especial - área de especialização em Intervenção Precoce, no Instituto de Educação da Universidade do Minho)

ANEXO III: GUIÃO DE ENTREVISTA ÀS FAMÍLIAS (MÃES)

1. Qual é a sua profissão?
2. Que idade tem?
3. Com quem vive aqui em casa?
4. Quantos filhos tem? Que idade(s) ele(s) têm?
5. Como descreve os seus filhos? Como é que eles se relacionam uns com os outros (caso haja irmãos)?
6. Fale-me da sua experiência como mãe... O que valoriza e considera positivo na relação com os seus filhos?
7. E quais as suas principais preocupações no dia-a-dia no cuidado dos seus filhos? E as suas necessidades?
8. E quando sentiu que o seu problema de saúde começou a afetar o seu dia a dia?
9. Explorar a doença mental da mãe:
 - a. Qual é?
 - b. Há quanto tempo é que descobriu?
 - c. Como é que descobriu?
 - d. Teve internamentos?
 - e. Como é que a doença afetou o papel de mãe e as rotinas?
 - f. O(s) seu(s) filho(s) presenciou algum momento de crise?
10. Que serviços/profissionais a estão a acompanhar na área de Saúde Mental e Psiquiatria?
11. Qual a periodicidade do acompanhamento?
12. Já alguma vez ouviram as suas dificuldades em relação às rotinas lá de casa, às suas tarefas de mãe, e a questionaram se precisava de alguma ajuda?
13. Como é que acha que o seu filho [acompanhado em IPI] vive toda esta situação? Acha que ele compreende, fica ansioso, procura a ajuda de outras pessoas?
14. Ele compreende que não é culpa sua o que está a acontecer com os pais (muitas vezes as crianças acham que a mãe/pai está triste ou zangada por causa delas)?

15. Como é que o seu filho interpreta as questões relacionadas quando a mãe tem variação dos seus padrões de sono, do cansaço, das alterações de humor?
16. Como é que explica ao seu filho quando acontecem estas situações em que a mãe não participa nas suas rotinas?
17. Que cuidados tem na comunicação com o seu filho?
18. Sente que precisa de ajuda para falar sobre estas questões com o seu filho? Gostaria que um profissional a ajudasse nestas explicações?
19. O seu filho sabe o que pode fazer quando há uma crise/quando a mãe/pai não estão bem (por exemplo, ir para a casa dos vizinhos/avós, pedir a ajuda a alguém)?
20. Tem alguém que ajude a sua família nas situações de crise?
21. Para o caso de existir irmãos: Qual o papel dos irmãos, e mesmo estes como vivenciam? Eles ajudam nas tarefas domésticas, na confeção de refeições, no cuidar dos outros irmãos e da mãe, entre outros?
22. Qual o envolvimento da outra figura paternal (pai) em todo este processo? (se aplicável)
23. Que tipo de serviços/ajuda acha que precisava para resolver as suas dificuldades e necessidades?
24. Há quanto tempo está a ser acompanhada pela Equipa de Intervenção Precoce (ELI)?
25. Em que contexto a ELI costuma intervir junto do seu filho/a (em casa, na escola, noutros locais)?
26. Acha que o apoio da ELI veio na altura certa (por exemplo, se deveria ter surgido noutra fase da sua vida)?
27. De que forma se sente ouvido e participante ativo na construção dos objetivos para os Planos Individuais de Intervenção Precoce (PIPP's)?
28. Sente que as suas decisões e opiniões são tidas em conta pelo profissional? E respondem às suas preocupações?
29. Já sentiu evolução no desenvolvimento do seu filho desde que começou a implementação das estratégias do PIIP na sua rotina?
30. A quem acha que se deve essa evolução?

31. Acha que as estratégias estão a ser aplicadas de uma forma adequada à rotina da sua família (por exemplo, é tido em conta na aplicação das estratégias, qual é o momento do dia mais adequado e harmonioso para todos os elementos da família)?
32. Os profissionais compreendem as dificuldades decorrentes da sua doença e adaptam e nivelam as estratégias, simplificam a linguagem, sugerem outras rotinas, para ser mais fácil para si aplicá-las?)
33. É do seu conhecimento que exista alguma articulação entre os serviços da ELI e dos outros profissionais de saúde para ajudar a sua família?
34. Acha que os profissionais de saúde a ajudam a resolver as dificuldades, preocupações e necessidades que referiu há pouco? Ajudam-na no que você precisa?
35. E agora olhando para todos os profissionais que entraram na sua vida, acha que os apoios que está a receber são suficientes e adequados para a sua família?
36. Qual o balanço que faz do trabalho desenvolvido quer pela ELI, quer pelos profissionais de Saúde Mental e Psiquiatria? (aspetos positivos/negativos; barreiras/dificuldades de ambas)
37. Tendo em conta tudo o que foi dito até aqui, o que mais os preocupa neste momento?
38. Existe mais alguma coisa que queira acrescentar?

Entrevista construída por Ana Isabel Fraga Cardoso, para efeitos de investigação no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial – área de especialização em Intervenção Precoce do Instituto de Educação da Universidade do Minho, intitulada “As crianças filhas de pais com vulnerabilidade de saúde mental: implicações e respostas centradas na família”.

ANEXO IV: GUIÃO DE ENTREVISTA AOS PROFISSIONAIS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

1. Qual é a sua categoria profissional?
2. Tem formação especializada em Intervenção Precoce?
3. Há quanto tempo integra uma Equipa Local de Intervenção (ELI)?
4. Há quanto tempo acompanha esta família?
5. Quais foram os critérios de elegibilidade desta criança/família para admissão no Sistema Nacional de Intervenção Precoce?
6. Qual o contexto de intervenção em que costuma apoiar esta família (domiciliário, educativo, outro)?
7. Como tem sido a sua experiência com esta família?
8. Como perceciona a sua dinâmica familiar?
9. Como perceciona as dificuldades, necessidades e preocupações da mãe?
10. Como descreve o envolvimento da outra figura paternal em todo este processo? (caso se aplique)
11. E o qual o papel dos irmãos (caso se aplique)? Como é que vivenciam toda a dinâmica familiar? (Por exemplo, se ajudam nas tarefas domésticas, se assumem o papel de cuidadores dos outros irmãos e dos próprios pais...)
12. Qual é a sua perspetiva sob a vivência da criança face às questões relacionadas com as dificuldades decorrentes da doença da mãe, por exemplo, quando esta tem alterações nas rotinas, alterações de humor, variação dos seus padrões de sono, do cansaço?

13. Como é que acha que a criança vive toda esta situação?
- Acha que ela compreende, fica ansiosa, procura a ajuda de outras pessoas?
 - Na sua visão, a criança compreende que não é culpa sua o que está a acontecer com os pais (muitas vezes as crianças acham que a mãe/pai está triste ou zangada por causa delas)?
14. A criança falou destas questões consigo?
15. Abordou estas questões da vulnerabilidade de saúde mental com a família e a própria criança?
- Se sim, foi uma opção dos pais informar a criança?
 - Como se realizou este processo de comunicação com a criança?
 - Que princípios teve em consideração na abordagem à criança?
16. Considera importante informar as crianças acerca da vulnerabilidade de saúde mental dos pais?
- A partir de que idade desenvolvimental considera pertinente explicar a vulnerabilidade de saúde mental dos pais às crianças?
 - Quem considera que deva ficar encarregue desta transmissão de informação?
 - Sente que possui ferramentas para ajudar os pais a transmitir esta informação aos filhos?
17. Qual a importância que reconhece do Ecomapa em especial para esta família? O Ecomapa é alterado ao longo do tempo consoante surgem ou desaparecem redes de suporte destas famílias?
18. Sentiu necessidade de adequar as estratégias tendo em conta as dificuldades associadas à problemática da pessoa com vulnerabilidade de saúde mental? (adequação da linguagem, simplificação/graduação das estratégias, se teve em conta a melhor altura para serem passadas as estratégias)?
19. Ao longo do tempo, sentiu necessidade de alterar o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), devido às dificuldades/capacidades da mãe (por exemplo, nivelar objetivos/estratégias)?
20. Como descreve o envolvimento do familiar com vulnerabilidade de saúde mental em todo o processo, desde a construção à implementação do PIIP?

21. Considera que existem diferenças no envolvimento das famílias com esta problemática nos PIIP's em relação a outras famílias com problemáticas diferentes? Se sim, quais?
22. Que aspetos salientam como positivos no contato com esta família em particular?
23. Que barreiras ou dificuldades tem sentido no contato com esta família?
24. Sentiu necessidade de ter mais formação para contactar com esta família?
25. Os outros profissionais de saúde que acompanham a mãe têm conhecimento do apoio da ELI a esta família?
26. Existiu alguma forma de articulação entre os outros profissionais de saúde que acompanham a mãe no seu problema com a ELI, e vice-versa? Se sim, que tipo de articulação existe?
27. Considera que seria importante essa articulação, caso exista ou não?
- a. Quais os benefícios que poderia trazer?
 - b. Quais as barreiras que existem a esta articulação?
28. Quais os aspetos que considera pertinentes ter em conta para maximizar a qualidade dos serviços prestados a estas famílias?
29. Existe mais alguma coisa que queira acrescentar?