

Universidade Católica Portuguesa

**SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DE
HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO**

**Assumindo o Diagnóstico e Redefinindo Estratégias de Cuidado
Parental**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por

Vita Maria Basílio Rodrigues

Instituto de Ciências da Saúde

2014



Universidade Católica Portuguesa

**SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DE
HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO**

**Assumindo o Diagnóstico e Redefinindo Estratégias de Cuidado
Parental**

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem na
Especialidade de Enfermagem Avançada

Por Vita Maria Basílio Rodrigues

Sob a orientação da Prof. Doutora Margarida Maria da Silva Vieira

Instituto de Ciências da Saúde

2014



Os melhores RUMOS para os Cidadãos da Região



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA



REPÚBLICA PORTUGUESA



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Social Europeu

À minha família

AGRADECIMENTOS

À Professora Margarida Vieira, minha orientadora neste percurso, pela sua amabilidade e incentivo, pela sua sabedoria e pertinência das suas orientações.

Ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, pela contribuição no meu aperfeiçoamento pessoal e profissional e desenvolvimento deste estudo.

Ao doutor Rui Vasconcelos por ter acolhido a ideia da temática do estudo e se ter disponibilizado para colaborar na seleção dos participantes.

Às mães que gentilmente aceitaram participar, disponibilizando o seu tempo e partilhando as suas experiências.

À Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, na pessoa da sua Diretora, pelo apoio e flexibilidade de horário proporcionada para a realização final do trabalho.

Ao Conselho de Administração do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira - EPE, por ter concedido a autorização necessária à realização deste estudo.

À Comissão de Ética para a Saúde do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira - EPE, pelo parecer favorável à realização do estudo (Parecer nº 14/2010).

Aos colegas que me incentivaram neste percurso, com quem partilhei saberes mas também dúvidas e preocupações.

À doutora Silvana Maximiano e à professora Ressurreição Carvalho pelo apoio e contributos na codificação e categorização dos dados.

A todas as pessoas que, de uma forma mais ou menos direta, contribuíram para a realização deste estudo.

À Agência Regional de Investigação Tecnologia e Inovação, pelo apoio financeiro concedido, através de uma bolsa individual, para a realização da tese de doutoramento.

Aos meus familiares que prescindiram da minha presença para me dedicar ao trabalho.

RESUMO

A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA) é uma das perturbações do comportamento/desenvolvimento mais frequente na infância, com grande impacto sobre o exercício da parentalidade. Caracteriza-se por um padrão persistente de falta de atenção e/ou impulsividade-hiperatividade com uma intensidade mais frequente e grave do que o observado em crianças com um nível semelhante de desenvolvimento (DSM IV-TR, 2006).

A compreensão desta problemática trará contributos importantes para o exercício da Enfermagem, quer na deteção precoce de indicadores desta perturbação na criança, quer no apoio e informação aos pais, para que se sintam mais seguros e confiantes no exercício do seu papel parental.

O estudo desenvolvido procurou responder à seguinte questão: Como se desenvolve o processo parental em mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção? O objetivo foi compreender como se desenvolve o processo parental na perspetiva materna, quando a criança tem PHDA. A metodologia adotada foi de natureza qualitativa, e o método utilizado, a *Grounded Theory*. Participaram no estudo quinze mães, residentes na Região Autónoma da Madeira, sendo a entrevista intensiva o principal instrumento de colheita de dados.

O sistema de codificação dos dados permitiu identificar dois temas, que surgiram a partir das categorias e subcategorias e das relações entre elas, que deram estrutura teórica ao tema central. São eles: *experienciando perplexidade e discriminação*, que corresponde ao estado psicoemocional vivido pelas mães, face ao comportamento da criança e ao contexto social consequente; e *lutando pelo controlo da situação*, que corresponde às estratégias utilizadas pelas mães para melhor exercer o seu papel. Estes temas representam os pilares do tema central.

(Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental, foi o tema central que emergiu a partir da análise dos dados e corresponde ao processo parental em mães de crianças com PHDA. Neste processo foi possível identificar duas fases: a da desilusão e a da resolução, unidas pela esperança que coexiste ao longo de todo o processo.

A desilusão está consubstanciada na perda de controlo sobre o comportamento da criança, em que a perplexidade e a discriminação predominam; e a resolução está alicerçada na luta pelo controlo da situação, no sentido de encontrar o significado e a direção de uma nova forma de agir. E é a esperança que alimenta e dá sustentabilidade ao processo.

Palavras-chave: parentalidade; estilos parentais; perturbação de hiperatividade e défice de atenção; enfermagem.

ABSTRACT

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is one of the commonest behavioural/developmental childhood disorders with a major impact on parenthood. It is characterized by a persistent pattern of attention/impulsiveness deficit - hyperactivity with a more frequent and severe intensity than the perceived condition of children with a similar and normal rate of development according to the DSM IV-TR (2006).

The full understanding of such a controversial issue will provide a serious contribution to nursing, either in terms of early detection of the indicators of such a disorder in children, or in parental support so that parents may feel more self-reliant and self-assured while playing their parental role.

The present study has tried to answer the question put forth: How does the parental process evolve in mothers of children affected by Attention Deficit Hyperactivity Disorder? Fully understanding the way the parental process evolves and develops itself, according to the maternal point of view when the child suffers from ADHA, is the main purpose of this study. The methodology was of a qualitative nature and the selected method was a Grounded Theory.

Fifteen mothers participated in the study, residents in Autonomous Region of Madeira (RAM) and the intensive interview was the main tool for data collection.

The systematical analysis of the data allows to identify two main topics that emerged from the categories and sub categories and the intertwined relation between them which form the theoretical framework of the main theme. The aforementioned themes are: *experimenting perplexity and discrimination*, which corresponds to the experienced mothers' psychosocial condition, and *fighting to establish the control of the situation*, the strategies used to play a better and more efficient parental role. These are the backbone topics of the aforementioned theme.

Rebuilding a new way to being a mother: admitting the diagnosis and redefining parental care strategies, was the central theme and corresponds to the parental process in mother of children with ADHD that emerged from the interpretative analysis.

In this process it was possible to identify two stages: Disappointment and Resolution joined by Hope coexisting throughout the process. The Disappointment is perceivable in the loss of control in terms of the child's behaviour in which the perplexity and discrimination are overwhelming; the Resolution is supported by the fight for controlling the situation in such a way as to find a new meaning and direction to a new way of acting; the Hope nourishes and gives sustainability to the process.

Key-words: Parentality, Parental styles, Attention Deficit, Hyperactivity Disorder and Nursing.

ÍNDICE

| | |
|---|------------|
| INTRODUÇÃO | 14 |
| 1 – CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA EM ESTUDO | 19 |
| 1.1 – OUTROS ESTUDOS..... | 22 |
| 1.2 – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL | 28 |
| 1.2.1 – Parentalidade | 28 |
| 1.2.2 – Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção | 33 |
| 2 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS | 40 |
| 2.1 – PARADIGMA E MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO | 40 |
| 2.1.1- O método da Grounded Theory | 41 |
| 2.1.2- Interacionismo Simbólico..... | 43 |
| 2.2 – CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO | 46 |
| 2.3 – PARTICIPANTES DO ESTUDO | 47 |
| 2.4 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS | 51 |
| 2.5 – A COLHEITA DE DADOS | 53 |
| 2.6 – A ANÁLISE DOS DADOS..... | 56 |
| 2.7 – CONSIDERAÇÕES SOBRE O RIGOR METODOLÓGICO | 60 |
| 3 – RESULTADOS: O DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO PARENTAL EM MÃES DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DE HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO | 62 |
| 3.1 – EXPERIENCIANDO PERPLEXIDADE E DISCRIMINAÇÃO | 63 |
| 3.1.1 – Sendo confrontada com um comportamento diferente | 64 |
| 3.1.2 – Recebendo informações sobre o comportamento irreverente da criança | 74 |
| 3.1.3 – Não tendo controlo sobre o comportamento da criança | 84 |
| 3.2 – LUTANDO POR MANTER O CONTROLO DA SITUAÇÃO | 94 |
| 3.2.1 – Adequando estratégias de intervenção..... | 95 |
| 3.2.2 – Adotando estratégias de enfrentamento (coping) | 111 |
| 3.2.3 – Reorientando a sua vida (da mãe) em função da criança..... | 116 |
| 4 – DISCUSSÃO: EXPLICAÇÃO TEÓRICA DO FENÓMENO EM ESTUDO | 122 |
| 4.1 – (RE) CONSTRUINDO UM NOVA FORMA DE SER MÃE: ASSUMINDO O DIAGNÓSTICO E REDEFININDO ESTRATÉGIAS DE CUIDADO PARENTAL | 125 |
| 5 – CONCLUSÃO..... | 135 |
| 6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 141 |

APÊNDICES 150

**APÊNDICE I – Pedido de autorização ao conselho de administração do serviço regional
de saúde para a colheita de dados.----- 151**

APÊNDICE II – Informação ao participante para o consentimento informado ----- 156

**APÊNDICE III – Autorização do Conselho de Administração do Serviço de Saúde da
Região Autónoma da Madeira, para a recolha de informação ----- 159**

**APÊNDICE IV – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Serviço de Saúde da
Região Autónoma da Madeira, EPE ----- 161**

APÊNDICE V – Exemplo de uma entrevista a uma mãe. ----- 163

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

| | |
|--|-----|
| Diagrama 1 – Categorias do tema -Experienciando Perplexidade e Discriminação | 64 |
| Diagrama 2 – Sub-categorias da categoria -Sendo confrontada com um comportamento diferente | 66 |
| Diagrama 3 – Subcategorias da categoria - Recebendo informação sobre o comportamento irreverente da criança..... | 75 |
| Diagrama 4 – Subcategorias da categoria -Não tendo controlo sobre o comportamento da criança | 86 |
| Diagrama 5 – Subcategorias e categorias do tema – Experienciando perplexidade e discriminação | 93 |
| Diagrama 6 – Categorias do tema -Lutando por manter o controlo da situação..... | 95 |
| Diagrama 7 – Subcategorias do tema -Adequando estratégias de intervenção..... | 97 |
| Diagrama 8 – Subcategorias do tema - Adotando estratégias de enfrentamento (coping) | 112 |
| Diagrama 9 – Subcategorias do tema - Reorientando a vida familiar em função da criança | 117 |
| Diagrama 10 – Categorias e subcategorias do tema -Lutando pelo controlo da situação | 121 |
| Diagrama 11 – Categoria Central – (Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental. | 124 |
| Diagrama 12 – Síntese explicativa do fenómeno | 133 |

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Dados de caracterização das mães participantes do estudo50

Quadro 2 – Dados de caracterização das Crianças com Perturbação de Hiperatividade e
Défice de Atenção51

SIGLAS UTILIZADAS

PHDA – Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

RAM – Região Autónoma da Madeira

HDNM – Hospital Doutor Nélio Mendonça

SESARAM – Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira

DSM - IV – TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – Texto Revisto.

INTRODUÇÃO

O exercício parental nas mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA) constitui a temática eleita para o desenvolvimento deste estudo, tese de Doutoramento, que pretende ser um contributo para o conhecimento na área da Enfermagem.

Exercer com eficácia a função parental é desejo de qualquer pai ou mãe, e tal se consubstancia no assegurar a sobrevivência física e construir a humanidade essencial do homem, como diz Ackerman (1986). Ora, é no comportamento da criança, nos seus diferentes domínios, - psicossocial, físico, escolar, moral e afetivo - que se identifica e é reconhecido o êxito do papel parental.

Quando a criança é portadora de algum transtorno ou afeção, seja ela física, psicológica ou comportamental de que é exemplo a PHDA, o papel parental tende a ser mais conturbado.

A PHDA é uma das perturbações comportamentais mais frequentes na infância; afeta cerca de 3% a 7% das crianças em idade escolar, sendo a hiperatividade, a falta de atenção e a impulsividade, os sintomas definidores desta perturbação, que afetam o comportamento social e a aprendizagem da criança (DSM-IV-TR, 2006). É, de facto, neste contexto que o problema ganha maior notoriedade, associado à impotência parental para modificar tais comportamentos. Trata-se de uma perturbação na área da saúde mental que tem aumentado significativamente nos últimos anos, em todo o espaço Europeu (Salgueiro, 1996, 2005), e surge independente de qual seja o nível sociocultural em que se integra a criança (Kaplan & Sadock, 1984).

O comportamento disruptivo ou irreverente da criança coloca muitas preocupações aos pais, não só pelas consequências que esse comportamento poderá ter na vida social da criança, mas também pelo facto de tais comportamentos serem normalmente interpretados pela sociedade como uma consequência de negligência parental (Cordinhã & Boavida, 2008; Antunes, 2009; Selikowitz, 2010). De facto e de acordo com Alarcão (2000), o comportamento social da criança, aquando da sua entrada na escola, é um

teste comprovativo à competência parental. Ora, é exatamente nesta idade que as crianças revelam, com maior impacto, as perturbações comportamentais adstritas ao diagnóstico de PHDA.

A seleção desta temática para a tese de doutoramento surge da conjugação de várias preocupações, quer como docente e enfermeira, quer como cidadã atenta aos problemas da infância. Como docente, e sendo na área da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria que leciono (ensino teórico e ensino clínico), tenho vindo a aperceber-me de que a PHDA tem tido, ultimamente, uma expressão maior nesta população e constato o quanto é limitado o conhecimento disponível sobre esta problemática, concretamente na perspetiva da parentalidade. Também, o facto de ter questionado alguns enfermeiros sobre o acompanhamento de saúde destas crianças e, não ter obtido uma resposta concreta, pareceu-me poder confirmar, ser esta uma área pouco investida. Como cidadã, evidencio o facto de me ter cruzado com mães de crianças com PHDA e ter percebido o impacto psicoemocional que tal diagnóstico provoca e o dilema que as mães enfrentam, quer quanto à forma como devem agir, quer quanto às consequências que tal perturbação poderá provocar no futuro da criança.

Em estudos realizados nesta área, como é exemplo, o de Peters & Jackson (2009) e de Ho; Chien; Wang, (2011), ser mãe de uma criança com PHDA é deveras *stressante* e demasiado exigente, e é sentir-se socialmente marginalizada. Também Rigon (2010) expõe uma perspetiva idêntica, quando descreve que estes pais se sentem esgotados, estão consumidos e com frequência, se sentem um pouco perdidos. Realmente, as crianças com PHDA, descreve Selikowitz (2010), desesperam qualquer pai ou mãe ou qualquer pessoa que com eles, conviva.

A constatação da complexidade que é ser mãe ou pai de uma criança com PHDA exige, aos profissionais de saúde, concretamente aos enfermeiros, conhecimentos específicos nesta área, que é necessário descobrir, para proporcionar uma melhor intervenção junto dos pais. Eis o que nos motivou para a realização do estudo, neste âmbito.

A parentalidade foi, desde sempre, um dos focos centrais dos cuidados de enfermagem na área da saúde infantil e pediatria e os enfermeiros, independentemente do estado de saúde da criança - criança saudável ou doente -, ou da especificidade do seu estado de doença – crónica ou aguda - têm o dever de apoiar, encorajar e potenciar a força e a competência dos pais, para o cuidado aos seus filhos, como propõem Whaley & Wong

(1997). Ora, para isso é fundamental que os enfermeiros detenham uma compreensão acurada da problemática em questão.

Naturalmente, a função parental que é exercida pela maioria dos adultos, congrega em si desafios importantes e, se bem que gratificante, é complexa por natureza (Palácios, 2005). É complexa pelas contingências que lhe estão associadas, como sejam as mudanças e adaptações contínuas que as mães têm de fazer, face às transformações evolutivas da criança e às exigências impostas pelo contexto social. É gratificante, quando os filhos manifestam um desenvolvimento físico, psicossocial, cognitivo, moral e afectivo conforme o desejado, o que denota, normalmente, ser sinónimo de competência parental.

A competência parental não é um estado adquirido, mas é um processo que os pais vão construindo, naturalmente, no palco da vida. Construção que tem início na convivência direta dos pais com os seus próprios pais, na sua família de origem (Alarcão, 2000; Bayle & Martinet, 2008), e é continuada através do contato com outros pais, até que se tornam pais, altura em que assumem um conjunto de tarefas para dar resposta às suas novas funções que são, naturalmente, dirigidas às necessidades da criança. Nestas novas funções, os pais enfrentam momentos de satisfação pessoal, mas também de indecisões e de incertezas. Porém, envoltos em amor e persistência, numa relação próxima e direta com a criança vão, num processo de contínua adaptação, encontrando as respostas de que necessitam.

Quando a criança revela alterações comportamentais, como é exemplo a criança com PHDA, o papel parental torna-se mais complexo, as dificuldades, as preocupações, as indecisões e as dúvidas se sucedem e com elas, a desilusão e, por vezes, o desencanto do exercício parental. A criança com PHDA apresenta, normalmente, dificuldades a nível do seu desempenho escolar, do seu relacionamento familiar, da sua vida emocional e social, provocando não só sofrimento nos pais mas, também sofrendo com as influências do seu próprio comportamento (Cordinhã & Boavida, 2008).

Segundo Brazelton & Sparrow (2003) e Selikowitz (2010), as crianças com PHDA desenvolvem uma auto imagem negativa de si próprias, pois são consideradas socialmente mal-educadas e, por conseguinte, castigadas com frequência. Fica assim evidente o quanto esta problemática pode afetar tanto a vida dos pais, quanto a vida da própria criança.

O facto de a população em geral considerar o comportamento da criança com PHDA, um problema de indisciplina ou má educação, faz, naturalmente, recair sobre os pais ou os cuidadores diretos a responsabilidade de tais comportamentos e conseqüentemente da situação em que se vêm envolvidos, como um problema enigmático do qual têm dificuldade em se libertar. Neste contexto, apesar de o sintoma principal do problema estar centrado na criança que, portanto, necessita de intervenção terapêutica, tanto farmacológica como psicossocial ou comportamental, são também os pais que necessitam de cuidados, concretamente de atenção, apoio e informação para mais facilmente lidarem com o comportamento da criança e com toda a problemática que se gera à sua volta, em função desse comportamento.

Por tudo isto, é fundamental compreender como é ser mãe de uma criança com PHDA. Qual o significado atribuído pelas mães ao comportamento da criança? Como lidam as mães com a criança que apresenta dificuldades comportamentais? Como é o processo parental em mães de crianças com PHDA? De facto, todo o conhecimento que permita uma melhor compreensão dos fenómenos de vida das pessoas, concorre para o enriquecimento dos cuidados de enfermagem, como já afirmava Collière (1989).

Apesar de o comportamento disruptivo da criança poder influenciar, de forma negativa, o contexto familiar, concretamente o exercício parental, quer seja pai ou mãe, o estudo que desenvolvemos incide essencialmente sobre o processo parental, na perspetiva materna, por ser esta ainda considerada o eixo da estrutura familiar (Moreira, 2008). Pois são as mães que congregam a si os cuidados básicos aos filhos, e são elas que normalmente os acompanham durante os processos de doença ou mesmo nos primeiros passos da vida escolar.

Neste contexto, compreender a natureza e o processo parental, ou seja, o exercício da parentalidade das mães de crianças com PHDA, é o objetivo deste estudo, perspetivando a explicação teórica deste processo, de modo a constituir um contributo válido para o conhecimento na Enfermagem e assim influenciar o cuidado nestas circunstâncias, bem como a formação dos enfermeiros nesta área.

Este relatório é composto pela descrição das várias etapas. Inicia-se com a contextualização do problema, com referência a estudos realizados neste âmbito, bem como uma breve abordagem ao enquadramento conceptual dos temas que integram a

problemática em estudo, como sejam a Parentalidade e a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção.

Na segunda etapa, relativa aos procedimentos metodológicos, inclui-se todo o percurso feito para a identificação do processo parental nas mães de crianças com PHDA. Aludimos ao paradigma de investigação e ao método utilizado, à seleção dos participantes e ao contexto de desenvolvimento do estudo. Referimos ainda o instrumento e os procedimentos de colheita de dados, a análise dos dados, bem como os aspetos éticos, tidos em consideração, durante todo o processo de investigação.

Em seguida, apresentamos os resultados e a discussão, conseguidos através da análise sistemática e da comparação constante dos dados, segundo o sistema de codificação de Strauss & Corbin (2008) e Charmaz (2009).

Desta análise, dois grandes temas emergiram - *Experienciando perplexidade e discriminação e Lutando pelo controlo da situação* -, que se constituem como a base da explicação teórica do fenómeno em estudo, cujo tema central é *(Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental*.

Por fim, segue-se a conclusão e sugestões que se evidenciam nos resultados, quer para a prática de enfermagem, quer para o ensino, quer ainda para a continuidade da investigação.

Após as referências bibliográficas, estão os anexos que complementam alguma informação referida.

1 – CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA EM ESTUDO

Quando um investigador decide estudar um determinado fenómeno é porque esse fenómeno o incomodou em qualquer momento ou contexto; perante o qual, quer encontrar respostas plausíveis que melhor contribuam para a sua compreensão e/ou resolução.

Ser mãe de uma criança com PHDA é uma experiência que envolve grandes tensões psicológicas. A realidade do dia-a-dia o demonstra e a literatura também. A percepção da ineficácia do papel parental, perante o comportamento irrequieto da criança, é deveras um fator de inquietação que agrava a natural complexidade que caracteriza este papel.

O impacto negativo do comportamento da criança com PHDA na vida dos pais, seja de forma direta, através da desobediência persistente da criança, e/ou indireta, através das consequências que aquele comportamento induz no contexto social, afeta simultaneamente a vida social, familiar e conjugal dos pais.

O insucesso escolar da criança e a sua rejeição pelos pares/colegas/amigos, ou mesmo por familiares, são acontecimentos frequentes que não deixam os pais indiferentes.

A PHDA é uma das perturbações comportamentais mais frequentes na infância, sendo mesmo considerada um dos problemas de saúde mental, mais comuns na criança em idade escolar (Salgueiro, 1996, 2005; Hockenberry & Wilson, 2011). O acompanhamento e tratamento médico são realizados em regime de ambulatório, recaindo sobre as mães o desafio e a responsabilidade de manter o controlo terapêutico e a educação da criança. Aí lutam, muitas vezes sós, para encontrar a melhor forma de conduzir o seu papel parental, agravado naturalmente pela sensação de incerteza quanto aos resultados da terapêutica e quanto ao futuro da criança.

Num estudo realizado em Portugal por Santos (2008) e um outro realizado na Austrália por Peters & Jackson (2009), revelaram que os pais de crianças com PHDA apresentam níveis de stress mais elevados, quando comparados com pais de crianças sem essa patologia. As práticas parentais evidenciaram-se também, como menos eficazes. Assim, se confirma a complexidade deste fenómeno, em qualquer parte do mundo.

A parentalidade é um dos “focos” de intervenção de Enfermagem (CIPE, 2011); porém, quando a este foco se associa a criança com PHDA, o cuidado exige outros referenciais teóricos que é necessário conhecer.

Após consulta de literatura sobre a parentalidade e a criança com PHDA, foi evidente o limitado número de estudos sobre esta problemática na vertente da parentalidade. Além de que são poucos os estudos realizados na área da enfermagem ou por enfermeiras, não se conhecendo nenhum realizado na Região Autónoma da Madeira. Porém, é de realçar alguns estudos feitos na área da parentalidade, concretamente: “Apoiar a parentalidade positiva” (Lopes, 2012); “Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais” (Silveira, 2010); Edificando uma fortaleza: a experiência dos pais de cuidar de um filho estomizado no Brasil e na Colômbia” (Gamboa, 2009); “Tornar-se mãe de uma criança com câncer: construindo a parentalidade” (Moreira, 2007); Necessidades em cuidados de enfermagem das famílias com crianças com Doença Cardíaca Congénita” (Figueiredo, 2002) entre outros, cujas evidências são contributos importantes para o conhecimento na área da Enfermagem.

Assim, no sentido de uma melhor intervenção de enfermagem junto dos pais, quando o filho tem PHDA, impôs-se a necessidade de questionar o processo subjacente ao exercício parental.

Norteou o estudo a seguinte questão:

Como se desenvolve o processo parental em mães de crianças com PHDA?

Sendo o objectivo: compreender o processo parental, na perspetiva materna, quando a criança tem o diagnóstico de PHDA.

São as mães de crianças com PHDA que se constituem os participantes desta investigação. De facto, elas são as pessoas que detêm a experiência e a informação necessárias à realização de um estudo, desta natureza.

A compreensão deste processo poderá contribuir para encontrar peculiaridades na interação mãe - criança com PHDA, que sejam norteadoras na orientação das intervenções de enfermagem mais ajustadas à problemática em questão.

A Enfermagem, pela sua natureza, tem como foco de atenção: o indivíduo em qualquer fase do ciclo vital, saudável ou doente; a família, nas diferentes etapas de ciclo familiar e a própria comunidade. Nesta perspectiva, estamos em conformidade com a definição, no seu conceito lato e abrangente, de Cuidados de Enfermagem, proposta por Virgínia Henderson, publicada em 1966 na sua obra *The Nature of Nursing*, e que constitui uma referência na enfermagem mundial:

Assistir o indivíduo, doente ou saudável no desempenho das atividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou morte serena) que ele desempenharia sem auxílio, caso tivesse a força, a vontade ou os conhecimentos necessários para o fazer, de modo a ajudá-lo a conquistar a independência, tão rápida quanto possível (Tomey & Alligood, 2004).

A abrangência que caracteriza este conceito permite que ele possa ser adaptado aos mais diferentes contextos de intervenção de enfermagem; seja nos hospitais, nos lares ou na comunidade em geral, em que a orientação, a informação, o apoio e a ajuda são as intervenções mais apropriadas às necessidades e/ou dificuldades da pessoa.

Trata-se, portanto, do acompanhamento que deve ser proporcionado às pessoas, neste caso aos pais, num processo de continuidade e proximidade, sobre o cuidar ou lidar com a criança; fortalecendo assim, as potencialidades e as competências dos próprios pais, contribuindo desta forma, para uma parentalidade segura e responsável.

Mercer (1995), na sua teoria sobre a *Consecução do Papel Maternal*, releva o trabalho dos enfermeiros na promoção da saúde das famílias e das crianças. As enfermeiras num serviço de saúde materno-infantil, descreve esta autora, desempenham um papel importante, não só na prestação de cuidados diretos, como também no provimento de informação, que podem ter repercussões, a longo prazo, na vida das mães e das crianças (Mercer, 1995; Meighan, 2004).

A criança com PHDA requer do enfermeiro um conhecimento mais consolidado deste fenómeno/perturbação e das dificuldades e necessidades específicas das mães na sua relação com a criança, no exercício da parentalidade.

Para melhor nos situarmos nesta problemática foi realizada uma consulta à literatura disponível sobre a experiência das mães de crianças com PHDA, intitulada, outros estudos.

1. 1 – OUTROS ESTUDOS

A parentalidade é uma das áreas por excelência da intervenção dos enfermeiros. Ajudar, orientar, apoiar as mães no processo parental é uma das áreas de intervenção, para garantir o conhecimento e a segurança necessárias ao exercício desse papel. Dos estudos a que tivemos acesso, foi possível apercebermo-nos do impacto do comportamento da criança com PHDA no funcionamento familiar e, conseqüentemente, no exercício do papel parental.

Ser mãe/pai de uma criança com PHDA é uma experiência difícil e exigente, diz Peters & Jackson (2009), quer pela incapacidade de conter o comportamento do filho, quer pela tensão psicológica que provoca, ao lidar com uma criança com esta perturbação, o que é corroborado por Carreira (2005), Antunes (2009) e Selikowitz (2010).

A falta de atenção persistente, em especial nas tarefas que requerem algum esforço mental, a mudança frequente de atividade sem que a anterior esteja concluída, a desorganização, o não cumprimento de regras, a dispersão de interesses, a dificuldade em se manter quieto quando essa é a atitude esperada, responder ou reagir de forma impulsiva sem medir as conseqüências e a pouca autonomia nas atividades diárias, são alguns dos exemplos dos comportamentos/sintomas mais frequentes na criança com PHDA (DSM-IV- TR, 2006) e que colocam desafios importantes aos pais.

Dos estudos consultados sobressaem os temas: a prática parental; o impacto do comportamento da criança com PHDA na vida emocional e social dos pais; as necessidades de informação e a problemática relativa à utilização da terapêutica psicoestimulante, que a seguir desenvolvemos.

A prática parental

No estudo realizado por McLaughlin & Harrison (2006), em que utilizaram escalas como a *Parenting Practices Scale* e a *Parenting Stress Index-sub-scale (Sense of Competence and Social Isolation)*, os autores verificaram que a prática parental, quando o filho tem PHDA, é “pouco eficaz”, se comparado com o esperado na população em geral, e assim concluem haver uma relação significativa entre o comportamento da criança e o tipo de práticas parentais. Os mesmos resultados foram encontrados por

Santos (2008), no estudo sobre stress parental e práticas parentais, em mães de crianças com PHDA realizado em Portugal.

É na função educativa parental que se colocam os maiores dilemas aos pais. Neste caso, a criança com PHDA, pelos comportamentos/sintomas característicos desta patologia, está sujeita a uma intervenção disciplinar mais intempestiva. Os pais recorrem com maior frequência a comportamentos de hostilidade e agressividade (educação mais coerciva), quer seja de forma verbal ou física, na sua relação com os filhos (Santos 2008; Celestin-Westreich & Celestin, 2008; Gau, 2007) ou, pelo contrário, utilizam um estilo parental mais permissivo (Guilherme, 2007).

Outras variáveis foram também identificadas como tendo uma influência direta no exercício da parentalidade. McLaughlin & Harrison (2006), Guilherme (2007) e Santos (2008) verificaram haver uma relação significativa entre a *prática parental* e o *sentido de competência parental* e igual relação entre a *prática parental* e o *isolamento social*. Assim, quanto menor é o *sentido de competência parental* e maior o *isolamento social*, menor é a eficácia das *práticas parentais*.

Segundo Guilherme (2007), numa revisão de literatura sobre “*Conflitos conjugais e familiares e presença de transtorno de défice de atenção e hiperatividade na prole*”, o sentido de menor competência parental foi uma das variáveis com maior relevância no seu estudo.

Se considerarmos a competência como um saber em ação (Le Boterf, 1995) e a parentalidade, um processo em construção (Palácios, 2005; Cruz, 2005), facilmente se perspectiva a construção da competência parental como algo que vai sendo estruturado através das interações recíprocas entre (pais) mãe-filho e à qualidade dessas interações. Quando as respostas ou reações da criança às intervenções educativas são contrárias ou adversas ao esperado pelos pais, o sentido de competência parental tende a ser percebido como comprometido.

Este menor sentido de competência parental tem, segundo Santos (2008), uma relação significativa com a forma como as mães percebem o diagnóstico e como lidam com a criança.

Desta forma, fortalecendo o sentido de competência parental, podemos estar a contribuir para uma prática parental mais eficaz.

Impacto do comportamento da criança na vida dos pais

O impacto negativo do comportamento da criança com PHDA na vida das mães/pais está bem presente em alguns trabalhos consultados. O pouco controlo sobre os comportamentos disruptivos da criança faz com que as mães desistam naturalmente de participar em actividades/encontros sociais, aumentando o isolamento social e simultaneamente dispondo de pouco tempo para si próprias (Peters & Jackson, 2009), na medida em que as crianças com PHDA exigem uma atenção redobrada e persistente sobre si.

O sentimento de isolamento, praticamente auto imposto contrasta com o isolamento social que é referido pelas mães, quando sentem menor apoio, quer de familiares, quer de amigos (Gau 2007; Peters & Jackson 2009), quer ainda dos próprios serviços comunitários (Peters & Jackson (2009); Lin; Huang; Hung (2009); o que torna a experiência de ter um filho com PHDA bastante estigmatizante.

A relação entre pais-filhos está naturalmente envolvida de grandes emoções que podem ser positivas ou negativas, em função do tipo de interações que são desencadeadas. Quando a criança tem PHDA, conforme descrevem Peters & Jackson (2009), Gau (2007) e Strahm (2008), os pais manifestam estados emocionais negativos com maior frequência. Estes estados emocionais agravam-se pelo facto de os pais se sentirem alvo de censura quer por familiares e amigos, quer mesmo por profissionais de saúde (Harbone & Wolpert, 2004; Ho; Chien; Wang, (2011).

A imprevisibilidade do comportamento das crianças com PHDA, consequência da impulsividade e da hiperatividade e os riscos que esse comportamento comporta na própria criança e/ou nos outros, fazem das mães as suas principais defensoras/advogadas, num sentido de alerta permanente, afirma Sciberras (2010) e Peters & Jackson (2009), o que leva muitas vezes a estados desesperantes.

Algumas mães referem mesmo terem sido estigmatizadas, observadas e criticadas, pelo facto de terem um filho com PHDA (Peters & Jackson, 2009; Ho; Chien; Wang, 2011).

Esta teia de preocupações, no sentido de melhor responder às necessidades da criança com PHDA, acaba por provocar nas mães sintomas de depressão, perturbações

somáticas e problemas de sono (Gau, 2007), reveladores do stress e da ansiedade que uma experiência desta natureza pode provocar.

O stress, entendido como um sentimento de incapacidade para responder de forma equilibrada aos desafios impostos, foi identificado nas mães de crianças com PHDA, nos estudos de Santos (2008), de Strahm (2008), de Peters & Jackson (2009) e Ho; Chien; Wang (2011). Os níveis mais elevados de *stress* foram observados nas mães com maiores dificuldades em lidar com o problema/diagnóstico da criança e nas mães de crianças do género feminino (Santos, 2008). Assim se depreende que o comportamento irrequieto do rapaz é normalmente melhor tolerado.

As mães descrevem os seus filhos com PHDA, como crianças agitadas, distraídas e exigentes, não correspondendo à imagem que então tinham idealizado (Santos, 2008).

Nos estudos de cariz mais qualitativo, relacionados com a experiência de cuidar de uma criança com PHDA, realizados por Peters & Jackson (2009), por Lin; Huang; Hung (2009) e por Ho; Chien; Wang (2011), ser pai/mãe de uma criança com PHDA foi perspectivado como um “fardo”, um “massacre”, quer pelo cansaço emocional que provoca, quer pelos frequentes conflitos familiares que acarreta.

De acordo com Peters & Jackson (2009), o sofrimento das mães agudiza-se com as expectativas quanto ao futuro dos filhos, pois sentem que eles são também estigmatizados e temem pela sua exclusão social. Os mesmos autores referem ainda que o verdadeiro diagnóstico da criança nem sempre é partilhado/divulgado com os familiares, por considerarem que a PHDA é pouco compreendida pela generalidade da população.

O carácter recíproco das influências comportamentais de pais e filhos foi também objeto de estudo. Lifford; Harold; Thapar (2008) estudaram - “as relações pais-filhos e os sintomas da PHDA: uma análise longitudinal” - e utilizaram, como participantes diretos no estudo, as crianças e os respetivos pais (mãe e pai). Os autores verificaram que os comportamentos da criança com PHDA têm efeitos negativos no relacionamento entre pais-criança, isto é, há evidências de existir entre eles uma relação de rejeição; porém esta rejeição foi significativamente mais elevada no relacionamento entre pai-criança do que no relacionamento entre mãe-criança.

Comparando os comportamentos da criança com a relação de rejeição, o autor verificou que os comportamentos da criança influenciam o relacionamento de rejeição mãe - criança, enquanto o relacionamento de rejeição pai-criança influencia o comportamento da criança.

Toda esta trama de interações representa um factor de risco na qualidade de vida das famílias (Celestin-Westreich & Celestin, 2008; Peters & Jackson 2009) e reflete as dificuldades de adaptação dos pais ao comportamento disruptivo da criança (Celestin-Westreich & Celestin, 2008).

O sentimento de culpa e de tristeza profunda foram identificados por Peters & Jackson (2009) e por Santos (2008), nos pais de crianças com PHDA que se questionam com frequência sobre a razão do problema (PHDA), pondo em causa a sua competência/papel parental, por falhas ou erros de educação que tenham cometido. Realçam estes autores que a informação atempada e o apoio a estes pais constituem uma tarefa necessária e urgente dos profissionais de saúde.

As necessidades de informação

Qualquer pessoa bem informada sobre uma situação/problema que lhe seja significativo, terá uma compreensão mais acurada sobre esse fenómeno e, conseqüentemente, uma tomada de decisão mais esclarecida e segura (Potter & Perry, 2006).

Sciberras (2010) e Johnston (2005) realizaram um estudo sobre as fontes e tipos de informação que os pais de crianças com PHDA mais procuram e necessitam. Verificaram que a procura de informação é uma necessidade sentida pelos pais. A maioria dos pais (95%) procura informação nos livros, nos profissionais de saúde (pediatras, médico de família), na escola, na Internet e nos *media*. Constataram que 91% a 98% dos pais, do estudo realizado, receberam informação dos profissionais de saúde e consideraram como muito importante os esclarecimentos dados sobre o diagnóstico, concretamente os sintomas e as causas da PHDA.

Os pais que receberam informação revelam uma maior compreensão dos sintomas e tendem a agir de forma menos agressiva, na sua interacção com a criança (Santos, 2008).

Vale a pena ainda realçar que as informações que os pais receberam dos técnicos de saúde sobre a problemática da PHDA, nem sempre coincidem com as opiniões dos familiares e amigos sobre a mesma; o que deixa os pais confusos e em estado de angústia emocional (Harbone & Wolpert, 2004), em razão do estado de ambivalência que isso provoca. Os mesmos autores referem ainda que não basta que os pais recebam uma informação correta e atualizada sobre a PHDA, mas que tenham também a oportunidade de expressar as suas preocupações, sentimentos, dúvidas e indecisões que o diagnóstico e a situação do dia-a-dia levantam.

Ainda relativamente às fontes de informação, os pais revelaram preferir ou valorizar mais a informação que é dada pelos profissionais de saúde, referindo que os livros, as revistas e os DVDs apenas fornecem uma informação que é genérica, não indo de encontro aos seus reais problemas, questões ou necessidades específicas, não substituindo, por isso, o elemento humano (Sciberras, 2010).

As maiores preocupações dos pais, apontadas por Sciberras (2010), estão relacionadas com o comportamento das crianças e dizem respeito aos processos de educação e socialização.

Adesão à terapêutica

A eficácia dos psicofármacos sobre a hiperatividade, impulsividade e desatenção está claramente demonstrada na literatura, sendo o Metilfenidato o psico estimulante mais utilizado. (Rohde & Mattos, 2003; Cordinhã & Boavida, 2008; Antunes, 2009; Selikowitz, 2010).

No estudo realizado por Jackson & Peters (2009), os pais expressam preocupação e medos relacionados com a administração desta terapêutica, referindo que o uso dos psico estimulantes pode provocar alterações na personalidade da criança ou perturbar o seu desenvolvimento emocional.

O sentimento de ambivalência dos pais, face à administração ou não da terapêutica, é agravado pelas informações contraditórias e pelo cepticismo e descrença de familiares e amigos sobre a natureza dessa terapêutica (Jackson & Peters, 2008; Charach, 2006). Tal poderá estar na origem do abandono da terapêutica, consumada por algumas mães.

De acordo com Peters & Jackson (2009); Lin; Huang; Hung (2009), melhorar o apoio profissional às famílias de crianças com PHDA é uma das principais preocupações dos profissionais de saúde.

Apesar de o conhecimento já existente nesta área ser bem elucidativo da complexidade do exercício parental, a compreensão do processo que envolve esta experiência parece-nos ainda incipiente, pelo que investir nesta área poderá ser um forte contributo para uma melhor compreensão do problema e, conseqüentemente, uma melhor intervenção de enfermagem junto dos pais de crianças com PHDA.

Faremos agora uma breve abordagem teórica sobre os temas que integram a problemática em questão.

1.2 – ENQUADRAMENTO CONCETUAL

Para clarificar os conceitos chave que integram a problemática em estudo, fizemos uma abordagem aos temas: A Parentalidade, e a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção.

1.2.1 – Parentalidade

Com o nascimento do primeiro filho, os pais assumem novos e importantes papéis que irão influenciar profundamente o seu dia-a-dia e as suas expectativas quanto ao futuro. Este acontecimento, refere D'Andrea (1991), para além de reforçar os vínculos conjugais, contribui para uma definição mais sólida do status do casal, acrescido da sua função parental.

A função parental, traduzida no *tomar conta de*, tem como finalidade garantir a sobrevivência e o bem-estar da criança, otimizando o seu crescimento e desenvolvimento. E isso deve manifestar-se numa vida saudável, em que o crescimento e o desenvolvimento físico se aliam a um crescimento e a um desenvolvimento emocional e social, ajustados ao tempo e à cultura vigentes.

A estas funções parentais se aliam novas tarefas e uma série de reorganizações relacionais, intra e inter familiares, que os pais terão de concretizar (Alarcão, 2000).

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011), a *parentalidade* é a ação, própria de pai ou de mãe, para assumir as responsabilidades destinadas a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; e fazê-lo, pela interiorização das expectativas que a sociedade tem, quanto aos comportamentos parentais adequados.

Nesta perspectiva, a sociedade atribui aos pais e deles espera a responsabilidade formal pela criação, a educação e a socialização dos filhos. É uma tarefa que, embora complexa e exigente, pode ser, ao mesmo tempo, gratificante, como descreve Palácios (2005).

A parentalidade é, porventura, a experiência onde as emoções e os afetos se vivem com maior intensidade (Alarcão, 2000; Cruz, 2005; Bayle & Martinet, 2008). A complexidade desta tarefa advém do facto de a parentalidade ser um processo em constante mutação, pois cada estágio do desenvolvimento da criança exige adaptações dos pais quanto às suas expectativas, sentimentos, comportamentos e também preocupações (Palácios, 2005).

Se, nos primeiros anos de vida, a sobrevivência da criança está totalmente dependente dos cuidados parentais, - cuidados naturalmente envoltos de grande afeto e amor, numa atitude de aceitação e facilitação do seu processo de desenvolvimento e socialização, - com a aquisição de maior autonomia e independência, os pais passam a assumir uma atitude mais educativa, restritiva e disciplinadora, preparando assim a criança para a sua integração no mundo social e comunidade a que pertence, e para isso orientando-a para o respeito das regras sociais e culturais do seu meio.

Os comportamentos educativos e disciplinares parentais não são formas automáticas ou indiferenciadas de agir; elas têm na personalidade dos pais, nas suas histórias de vida, nas relações com os seus próprios progenitores (modelo de parentalidade, construído na sua família de origem), no contexto social, no conhecimento construído (ideias parentais) e no comportamento da criança, as suas principais determinantes (Alarcão, 2000; Cruz, 2005).

Estamos, neste caso, perante um modelo educativo que resulta de uma construção progressiva, feita de ensaios e erros (Alarcão, 2000) e que corresponde à forma como os pais exercem o seu poder e influência parental, ou seja, como educam os seus filhos.

Estudos realizados nesta área revelam tal interação. De facto, quando as relações precoces dos homens com os seus próprios pais são descritas como rejeitantes ou com baixos níveis de coerência, há maior probabilidade de manterem com os filhos uma vinculação também insegura e apresentarem estratégias parentais menos eficazes (Cruz, 2005). Assim denunciam a complexidade deste papel, pois as nossas vivências ancestrais tornam-se presentes através do inconsciente, e isto influencia a sua compreensão (Bayle & Martinet, 2008).

De facto, as imagens parentais constroem-se pela oposição ou pela identificação às figuras parentais experienciadas (Bayle & Martinet, 2008; Alarcão, 2000). Os modelos familiares que herdamos, transmitem-se de geração em geração (Guy, 1996). E isto caracteriza a identidade de cada família.

Nos estudos de Diana Baumrind em 1965, a autora verificou a existência de uma forte relação entre alguns dos comportamentos e características da criança com o estilo educativo parental (Sprinthall & Collins, 1994; Cruz, 2005; Bayle & Martinet, 2008). Assim, Diana Baumrind identificou três estilos educativos que se diferenciam pela forma como os pais expressam a sua autoridade perante as crianças e pelo tipo de afabilidade e tolerância que demonstram para com elas. Estes estilos parentais foram denominados de autoritário, permissivo e autorizado, este último mais recentemente denominado de autoritativo/democrático (Sprinthall & Collins, 1994; Bayle & Martinet, 2008, Cruz, 2005).

Abordando cada um destes estilos parentais quanto às suas características peculiares, é no estilo autoritário que os pais são mais rígidos e controladores; tentam ensinar padrões perfeitos de comportamento e acreditam nas medidas punitivas para impor o respeito. As crianças sujeitas a este estilo educativo são normalmente mais inibidas, tristes e descontentes consigo próprias e os contatos sociais com os seus pares, são pobres (Sprinthall & Collins, 1994; Cruz, 2005).

No estilo permissivo, os pais normalmente fazem poucas exigências aos filhos e raramente utilizam o poder para alcançarem os seus objetivos a nível educacional. As crianças revelam-se imaturas, com níveis baixos de confiança e de auto controlo (Sprinthall & Collins, 1994; Cruz, 2005).

No estilo autorizado, os pais possuem limites e expectativas firmes relativamente ao comportamento dos filhos. Utilizam de modo sensato recompensas e punições claramente relacionadas com o comportamento das crianças. O ambiente afetivo é geralmente caloroso e de aceitação; as crianças são consideradas competentes, revelam autoconfiança, autocontrolo e satisfação com elas próprias (Sprinthall & Collins, 1994; Cruz, 2005).

Depreende-se assim a influência do comportamento parental na construção da personalidade e comportamento social da criança. Apesar desta evidente e óbvia influência do comportamento parental no comportamento da criança, não menos importante, embora menos óbvia, é a influência do comportamento da criança no comportamento dos pais (Ackerman, 1986; Bayle & Martinet, 2008). Esta reciprocidade de influências reflete a circularidade desta relação diádica e o seu carácter sistémico, integrado num sistema de interações mais lato, que é a família.

Não é raro, refere D'Andrea (1991), observarem-se profundas modificações psicológicas nos pais de crianças portadoras de uma incapacidade física ou mental, com alterações do seu estilo de vida, em função das mudanças dos seus planos e das suas expectativas. Independentemente do tipo de incapacidade, seja física ou mental, outras características da criança, tais como a idade, o género, o temperamento, a posição na fratria e a aparência física, poderão influenciar o comportamento parental (Cruz, 2005). Esta autora refere as características temperamentais, avaliadas, normalmente, pelo comportamento mais fácil ou mais difícil da criança, como sendo decisivas no tipo de comportamento educativo parental.

Toda esta trama de influências sobre o exercício parental revela o carácter complexo da construção da parentalidade no teatro da vida, no aprender a ser mãe /pai, como também descreve Alarcão (2000).

Todo o indivíduo, ao longo do seu desenvolvimento, vai construindo as suas ideias sobre os diferentes papéis que a sociedade impõe, de que o papel parental é um exemplo, bem como o conhecimento e as expectativas face aos comportamentos esperados da criança, ao longo das diferentes fases etárias; aspetos que são trazidos ao consciente, aquando do exercício desse papel.

A entrada na escola marca realmente uma nova e importante etapa na vida da criança; porém, não menos importante é para a vida dos pais, pois esta integração social da criança, concretamente as competências reveladas na sua relação com os outros, adultos ou pares, as suas capacidades de aprendizagem, traduzidas no sucesso escolar, são um dos primeiros testes à competência parental (Alarcão, 2000). E isto constitui uma prova à competência dos pais na educação e socialização dos filhos. De facto, o crescimento e o sucesso dos filhos constituem um forte preditivo à autoestima dos pais, podendo corresponder à satisfação de antigos ideais, refere D'Andrea (1991), bem como à superação de sentimentos de inferioridade. Fica assim, bem patente, os efeitos do comportamento adverso da criança na vida dos pais.

O processo de educação/socialização da criança é realmente, tão importante quanto a segurança física e a alimentação, essenciais à sua sobrevivência. Porém o processo de desenvolvimento e a autonomização da criança, traduzidos numa postura de maior afirmação e vontade própria em confronto com a vontade/expectativas dos pais, coloca os maiores desafios ao processo educativo.

Ao longo do processo de socialização são frequentes os episódios que envolvem, da parte da criança, transgressões a normas ou tão-somente comportamentos inadequados; o que exige dos pais a adoção de condutas ou atitudes de maior controlo que, nestes casos, podem passar pela utilização de várias e diferentes técnicas/estratégias educativas que vale a pena aqui abordar. Realçamos as técnicas de afirmação do poder; as técnicas de retirada de afeto e as técnicas indutivas de raciocínio ou explicação (Cruz, 2005).

Nas técnicas de afirmação do poder estão incluídas a punição, física e não física, ameaças de punição e ordens impostas, sem que a justificação para tal tenha sido explicitada; o que parece não ter efeitos duradouros na interiorização de regras de conduta (Cruz, 2005).

Nas técnicas de retirada de afeto estão incluídos alguns comportamentos parentais, tais como: desaprovar, ridicularizar, isolar e ignorar a criança, exprimir frieza, desinteresse e desapontamento, que podem influenciar o cumprimento das exigências impostas apenas para evitar as consequências negativas do seu não cumprimento (Cruz, 2005).

A técnica indutiva inclui o raciocínio ou uso de explicações, como modelo dos comportamentos disciplinares dos pais (Cruz, 2005).

Estas três técnicas podem ser utilizadas de forma simultânea ou sequencial, revelando nesta última o carácter adaptativo do comportamento parental (Cruz, 2005). A intensidade de reprovações aos comportamentos antissociais da criança pela sociedade, e a percepção do fracasso dos pais em atuar de forma pró-social, vai provocar uma maior intensidade de sentimentos de zanga e a utilização de técnicas de afirmação do poder. A percepção do julgamento social é determinante na autoestima do indivíduo, seja o pai ou a mãe, na medida em que os sentimentos de satisfação pessoal se baseiam na avaliação positiva, tanto das ações próprias como das reações dos outros a essas ações ou acontecimentos (Cruz, 2005).

Como tal, sendo o comportamento parental alvo de julgamento público, poderá criar ansiedade nos pais, em especial nas mães, quando se confrontam com dificuldades no exercício deste papel, ou quando percebem que as suas intervenções são ineficazes (Alarcão, 2000; Cruz, 2005).

Quando a criança tem PHDA, o processo parental torna-se mais complexo; razão para fazer uma abordagem sobre esta perturbação.

1.2.2 – Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção é uma perturbação disruptiva do comportamento e da atenção, cujas características nucleares são a falta de atenção e/ou impulsividade-hiperatividade, de intensidade mais grave que o observado habitualmente em crianças com o mesmo nível de desenvolvimento (DSM-IV-TR, 2006). É um dos transtornos neuro - comportamentais mais frequentes na infância (DSM-IV-TR, 2006; Rohde & Mattos, 2003; Cordinhã & Boavida, 2008; Selikowitz, 2010). Os sintomas manifestam-se, normalmente, antes dos sete anos de idade, podendo ou não persistir na adolescência e idade adulta (DSM-IV-TR, 2006; Hales & Yodofsky, 2006). Os sintomas afetam, de modo adverso, o desempenho escolar, os relacionamentos familiares e sociais, o ajustamento psicossocial e a vida sociolaboral (Rohde & Mattos, 2003; Cordinhã & Boavida, 2008; Selikowitz, 2010). Há um défice significativo do funcionamento social ou escolar da criança, sem qualquer explicação clínica por outra das perturbações mentais (DSM-IV-TR, 2006).

A prevalência da PHDA é de 3% a 7% das crianças em idade escolar. O diagnóstico é feito, normalmente, durante os anos de escolaridade elementar e quando a adaptação escolar está comprometida. Os sintomas atenuam-se, normalmente, à medida que a criança atinge a adolescência e durante a idade adulta. Em cerca de 15% a 20% das crianças, os sintomas persistem até a idade adulta (Sadock & Sadock, 2007).

Esta perturbação neuro-comportamental ocorre em crianças de diferentes culturas e é mais frequente no género masculino, numa proporção de 2:1 e 9:1, dependendo da predominância dos sintomas (DSM-IV-TR, 2006).

A PHDA pode ser subdividida em três tipos, de acordo com o predomínio de sintomas de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade. Assim temos: o tipo predominantemente desatento, em que o insucesso escolar e o isolamento social são as manifestações mais evidentes (Rohde & Mattos, 2003); o tipo predominantemente hiperativo-impulsivo em que as crianças são mais agressivas e, por isso, são rejeitadas pelos seus pares, agem sem pensar e são socialmente menos adequadas, e o tipo combinado, com sintomas de ambos os tipos (DSM-IV-TR, 2006; Rohde & Mattos, 2003). O tipo predominantemente desatento é mais frequente no género feminino (Rohde & Mattos, 2003; Cordinhã & Boavida, 2008).

Nos Estados Unidos da América, 30% dos jovens com PHDA abandonam a escola prematuramente e a quase totalidade tem resultados escolares inferiores ao seu potencial cognitivo (Polis, 2008).

Ao longo dos últimos anos, estudos têm demonstrado alterações neuro-químicas de origem provavelmente genética na PHDA, em especial no sistema dopaminérgico (Rohde & Mattos, 2003; Antunes, 2009; Selikowitz, 2010); daí a sua frequência ser maior nas crianças com antecedentes familiares biológicos em primeiro grau, com esta perturbação (DSM-IV-TR, 2006). Porém, a etiopatogenia exata é desconhecida e provavelmente multifatorial, embora a causa principal seja apontada para o fator genético e fatores ambientais (Sadock & Sadock, 2007; Cordinhã & Boavida, 2008).

Cordinhã & Boavida (2008) realçam, como fatores de risco para a PHDA: o baixo nível socioeconómico, famílias numerosas, desagregação ou conflito parental, criminalidade parental, patologia mental materna e psicopatologias, défices cognitivos e disfunção

psicoemocional; o que parece revelar a forte componente ambiental, como factor desencadeante.

O diagnóstico é feito essencialmente pela clínica, baseado em critérios comportamentais definidos no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Academia Americana de Psiquiatria e na eventual utilização de um questionário, como é exemplo, o de Conners, que contempla um conjunto de comportamentos graduados numa escala, que permite obter um perfil comportamental da criança (Marcelli, 2005; Cordinhã & Boavida, 2008; Antunes, 2009; Selikowitz, 2010).

O questionário de Conners foi elaborado na Austrália em 1969, sendo considerado um instrumento com boa confiabilidade, consistência interna e validade de construto (Rohde & Mattos, 2003; Cordinhã & Boavida, 2008). Este questionário foi revisto e padronizado para a população portuguesa (Antunes, 2009) e é aplicado a pais e a professores que informam sobre o comportamento da criança, nomeadamente em termos de atenção, hiperatividade, competências sociais e comportamentos de oposição (Cordinhã & Boavida, 2008). Os resultados são expressos em valores numéricos e comparados com os obtidos por um conjunto de crianças sem PHDA (Antunes, 2009). O diagnóstico de PHDA requer que estejam presentes pelo menos seis sintomas de desatenção, seis ou mais de hiperatividade ou impulsividade, durante pelo menos seis meses e com consequências no comportamento da criança em pelo menos dois ambientes distintos, casa e escola (DSM-IV-TR, 2006; Antunes, 2009).

Em 1957, Bradley introduziu no tratamento desta síndrome as “anfetaminas”, justificando a sua utilização pela provável existência de uma lesão cerebral mínima e pelo seu efeito positivo nas crianças com dificuldades de concentração (Cordinhã & Boavida, 2008; Selikowitz, 2010). O tratamento visa o controlo dos sintomas de desatenção, hiperatividade e impulsividade, para melhorar o desempenho escolar e as competências sociais permitindo, conseqüentemente, aumentar a autoestima da criança (Cordinhã & Boavida, 2008) e reduzindo os efeitos nefastos daquele comportamento, na vida da criança, dos pais e dos familiares.

O psicoestimulante, metilfenidato, é o fármaco mais estudado e, conseqüentemente o mais utilizado no tratamento de crianças com PHDA, sendo três as formas comerciais mais usadas: Rubifen, Ritalina LA, Concerta que diferem entre si pelo tempo de ação (Antunes, 2009; Rohde & Mattos, 2003). É um medicamento de rápida e excelente

absorção por via oral. De acordo com a farmacocinética descrita, os horários mais adequados para a toma do Metilfenidato é o que antecede a ida para a escola, após o café da manhã ou após o almoço, não sendo recomendado após as dezoito horas, para evitar a insónia (Rohde & Mattos, 2003).

O Metilfenidato é um composto de sais de sulfato de anfetamina, dextroanfetamina e pemolina de magnésio (Rohde & Mattos, 2003), que tem como ação elevar o estado de alerta, observado em tarefas que exigem tenacidade, vigilância e capacidade de percepção e manutenção da atenção para atividades em que há necessidade de esforço mental continuado. O Metilfenidato provoca um declínio na sensação de fadiga e conseqüentemente melhoria da desatenção e do desempenho escolar, assim como na adaptação social e familiar. Como efeitos colaterais a curto prazo, são assinaladas a anorexia, a insónia, a ansiedade, a irritabilidade, a labilidade emocional, as cefaleias e dores abdominais. A longo prazo, embora com muita controvérsia, assinalam-se perda de peso, desaceleração da curva de crescimento e alterações cardiovasculares, que são pouco valorizadas ou significativas (Rohde & Mattos, 2003).

A dose adequada do medicamento é calculada em função da idade e do peso da criança, do grau de dificuldades e do seu temperamento, e da velocidade de absorção do fármaco (Selikowitz, 2010); daí a necessidade de um acompanhamento de vigilância médica periódica.

Estudos demonstram que cerca de 70% dos utentes apresentam melhoras significativas nos principais sintomas da PHDA, com resultados benéficos no desempenho diário escolar, assim como na adaptação social e familiar (Rohde & Mattos, 2003; Antunes, 2009; Selikowitz, 2010). Com resultados idênticos, Sadock & Sadock (2007) verificaram que 75% de crianças, num grupo de crianças hiperativas, revelaram melhoras significativas na sua capacidade de prestar atenção e melhor eficiência escolar, quando tratadas com Metilfenidato.

As intervenções educativas e psicológicas tornam-se mais eficazes, quando a criança está medicada com psicoestimulantes (Antunes, 2009; Selikowitz, 2010).

Associada à terapêutica medicamentosa, uma intervenção comportamental é um complemento útil à abordagem terapêutica (Cordinhã & Boavida, 2008; Antunes 2009; Selikowitz, 2010). A terapêutica comportamental está relacionada com modificações

ambientais, em diferentes espaços, da casa, da escola ou em qualquer outro contexto em que a criança permaneça algum tempo do seu dia (Cordinhã & Boavida, 2008).

Relativamente ao prognóstico, 60 a 85% dos casos o diagnóstico persiste durante a adolescência. Há, porém, uma estimativa de que 30%, serão adultos sem problemas e 10 a 15% terão pior evolução, podendo apresentar problemas antissociais e psiquiátricos importantes, como o abuso de álcool e drogas, criminalidade, depressões graves e risco de suicídio (Rohde & Mattos, 2006; Cordinhã & Boavida, 2008).

Em termos de conclusão: as características mais frequentes na criança com PHDA são a falta de atenção, que pode manifestar-se em contexto escolar, lúdico ou social. De facto, as crianças não prestam atenção suficiente aos pormenores e têm dificuldade em persistir nas tarefas até as finalizar. Parecem não ouvir o que se lhes diz e as tarefas que requerem esforço mental são sentidas como desagradáveis e aversivas. São crianças desorganizadas que perdem com facilidade os objetos necessários às suas tarefas ou atividades. São facilmente distraídas por estímulos irrelevantes e, nas situações sociais, mudam frequentemente de conversa, não prestam atenção aos outros e não respeitam as regras vigentes. Estes são alguns dos comportamentos adversos que causam cansaço e desespero às pessoas que com estas crianças convivem. A hiperatividade pode manifestar-se através da inquietação. As crianças não conseguem manter-se sentadas, correm e saltam excessivamente em situações em que é inadequado fazê-lo, têm dificuldade em brincar ou dedicar-se tranquilamente a uma atividade de lazer e normalmente falam em excesso.

A impulsividade consiste na dificuldade em adiar respostas, em ser capaz de esperar pela sua vez; envolvem-se em atividades potencialmente perigosas, sem ter em conta as possíveis consequências. Agem sem pensar (DSM-IV-TR, 2006; Selikowitz, 2010).

É realmente importante que as pessoas tenham uma compreensão clara desta perturbação; ou seja, compreendam que o comportamento não tem a ver com problemas disciplinares e que não depende da vontade da criança. Assim sendo, é essencial evitar as críticas persistentes, ao seu comportamento, que conduzem normalmente ao insucesso. Promover o reforço positivo e valorizar os comportamentos corretos é a atitude mais acertada.

A aquisição de competências emocionais, sociais e mecanismos compensatórios pode influenciar o prognóstico de forma positiva.

O mau aproveitamento escolar e a desadaptação social inerentes a este distúrbio causam sofrimento na criança e eventualmente consequências graves na sua adolescência - maior risco de criminalidade, comportamentos antissociais, acidentes de viação e adição de substâncias - e em adulto - baixa autoestima, dificuldades sociais e laborais - (Cordinha & Boavida, 2008).

Tratando-se de uma patologia prevalente na criança em idade escolar, é fundamental que o contexto escolar ofereça um ambiente de aprendizagem seguro e estruturado às características destas crianças e que os professores detenham conhecimentos suficientes sobre este distúrbio e compreendam as suas dificuldades, para encontrar as melhores formas/estratégias de as ajudar no seu processo de desenvolvimento e aprendizagem, melhorando assim os seus resultados escolares e as suas competências sociais (Selikowitz, 2010).

Neste sentido, são orientações comuns que a criança frequente as aulas no horário da manhã e que fique sentada na fileira da frente, para que o professor consiga captar melhor a sua atenção. Os trabalhos mais exigentes devem ser programados e realizados nos períodos da manhã (Selikowitz, 2010).

Para os pais, Selikowitz (2010) alerta para a importância de frequentarem grupos de apoio, onde sejam proferidas palestras sobre temáticas alusivas, para que tenham uma maior compreensão da PHDA e das dificuldades da criança e, ao mesmo tempo, sejam realizadas reuniões que permitam a troca de experiências entre os pais, acompanhados por técnicos de saúde que dinamizem tais encontros.

Apresentamos algumas das estratégias educacionais, preconizadas por Cordinhã & Boavida (2008) para crianças com PHDA:

- Ambiente tranquilo, com turma reduzida.
- Apoio educativo individualizado ou eventual apoio da educação especial
- Evitar fontes de distração, localização preferencial na primeira fila, próximo do professor.
- Estabelecer regras de funcionamento na sala de aulas, regularmente recordadas.

- Estabelecer planos diários de atividades, adaptados às características atencionais e comportamentais da criança.
- Associar tarefas que impliquem alguma atividade motora
- As instruções devem ser curtas e frequentemente repetidas, avaliando-se a compreensão.
- Apoio na organização do pensamento
- Evitar confrontação ou crítica persistente.
- Reforço positivo, com reconhecimento público e elogio das aquisições.
- Incentivo à participação frequente do aluno nas tarefas escolares
- Evitar a exposição da criança a situações em que terá dificuldade em controlar-se
- Os trabalhos de casa devem ter um plano organizado e, sempre que possível, o apoio aos pais.

É nos primeiros anos de vida, mais concretamente na idade pré-escolar e escolar, que a criança com PHDA manifesta reações comportamentais adversas, colocando dificuldades aos pais no domínio da educação, concretamente no respeito por regras e limites. Assim, é importante que os técnicos de saúde, concretamente os enfermeiros dos cuidados de saúde primários, que acompanham o desenvolvimento das crianças, estejam atentos a esta realidade e façam uma avaliação cuidadosa das mesmas, valorizando as preocupações dos pais ou pelo menos, não banalizando as suas dificuldades ou dúvidas. Uma atenção e intervenção assertiva e atempada dos profissionais de saúde, podem condicionar o prognóstico das crianças afetadas (Cordinhã & Boavida, 2008) e os projetos de vida das próprias mães. A educação/informação à família, a medicação, a manipulação do ambiente e a terapia comportamental são estratégias importantes para o bem-estar das crianças e das mães (Hockenberry & Wilson, 2011) que interessa promover.

2 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Equacionada a problemática do estudo, é a fase metodológica que se segue, a qual pretende precisar como o fenómeno foi estudado. As decisões metodológicas adotadas tiveram por base a natureza do problema, a questão e os objetivos de investigação, de forma a garantir a fiabilidade e a qualidade dos resultados do estudo.

Neste capítulo, incluímos uma abordagem ao paradigma de investigação e explicitação do método, o contexto do desenvolvimento do estudo, a selecção dos participantes, as estratégias de colheita e análise dos dados, as considerações éticas tidas em atenção durante todo o processo de investigação e, por fim, algumas considerações sobre o rigor metodológico.

2.1 – PARADIGMA E MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

Dada a natureza do problema em estudo e a questão formulada, decidimos, quanto ao paradigma de investigação, o que melhor se adequasse ao fenómeno em estudo. A natureza dinâmica e complexa que envolve a problemática do ser mãe de uma criança com PHDA, levou-nos a optar pelo paradigma qualitativo, por se tratar de uma metodologia de cariz mais naturalista e centrar-se na compreensão do comportamento humano, a partir de referências da própria pessoa que possui a experiência do fenómeno que pretendemos conhecer. Tal implica entrar no mundo dessas pessoas e tentar ver as coisas do seu ponto de vista (Marcus & Liehr, 2001; Streuberg & Carpenter, 2002; Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2001, 2009).

De acordo com Charmaz, (2009), Strauss & Corbin, (2008), Streuberg & Carpenter (2002), Polit & Beck, (2004), Marcus & Liehr (2001), quando o objeto de estudo se centra na experiência humana ou no seu significado, é a metodologia qualitativa a que melhor traduz essa experiência. Por outro lado, dada à natureza do exercício da enfermagem, que tem na pessoa o seu foco central e na interação o seu meio de intervenção, são as metodologias qualitativas que melhor respondem às questões de investigação (Marcus & Liehr, 2001; Beck, 2013), porque são, de facto, as que melhor

respondem às inquietações dos enfermeiros, porquanto é a experiência humana que se pretende conhecer.

Nas metodologias qualitativas, a fonte direta dos dados é o ambiente natural - as mães que cuidam de seus filhos com PHDA; o investigador é o instrumento principal - porque depende dele a análise e interpretação efetuada; os dados são analisados de forma indutiva e é o significado que se torna fulcral (Bogdan & Biklen, 2006; Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009).

O exercício da parentalidade é, por natureza, um processo baseado na interação – díade mãe-filho. Qualquer processo de interação, como refere Bogdan & Biklen (2006) e Freire & Almeida (2003), as pessoas interagem, em função dos significados que as coisas (pessoas ou situações/acontecimentos) têm para si próprios, sendo estes significados produzidos pela interação e interpretação do próprio sujeito.

Estudar o processo parental nas mães de crianças com PHDA, só foi realmente possível, com a descrição da experiência na primeira pessoa, tal como é vivida e definida por quem o experiencia.

De entre os diferentes métodos de investigação qualitativa, optou-se pela *Grounded Theory*, tendo por base a natureza do problema e os objetivos que perseguimos, ou seja, o processo subjacente ao exercício da parentalidade, em mães de crianças com PHDA.

2.1.1- O método da Grounded Theory

Grounded Theory ou *Teoria Fundamentada em dados* significa, para os seus autores, uma teoria que deriva de dados sistematicamente reunidos e analisados. É assim, uma metodologia que permite a exploração dos processos sociais nas interações humanas, cuja finalidade é desenvolver uma teoria, a partir dos dados colhidos junto das pessoas que possuem a experiência ou informação do fenómeno, ou a explicação teórica desse fenómeno específico (Charmaz, 2001, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Heath & Cowley, 2004; Streubert & Carpenter, 2002; Marcus & Liehr, 2001). É particularmente aplicado quando se pretende explorar áreas substantivas acerca das quais pouco se sabe, ou se sabe, mas é preciso ganhar novo entendimento.

Apesar do conhecimento já existente na literatura sobre a parentalidade e a criança com PHDA, pareceu-nos ser francamente necessário ganhar novos entendimentos sobre esta problemática.

A *Grounded Theory* caracteriza-se por ser uma metodologia indutiva, que analisa os dados a partir dos próprios dados, conforme são obtidos e não em função de uma teoria pré existente (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Polit & Beck, 2004; Streubert & Carpenter, 2002).

Esta metodologia foi desenvolvida, originalmente, por dois sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (1965, 1967), aquando do seu estudo sobre o processo de morte em hospitais. Durante o estudo e no processo de análise dos dados, estes autores foram desenvolvendo estratégias metodológicas sistemáticas que consideraram poder ser divulgadas e adotadas por outros investigadores para o estudo de outras temáticas (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009). Assim nasceu a metodologia da *Grounded Theory*.

Glaser e Strauss, em *The discovery of grounded theory (1967)*, opuseram-se aos pressupostos metodológicos que predominavam à época e propuseram que a análise qualitativa sistemática tivesse a sua própria lógica e pudesse gerar teoria (Charmaz, 2009), em contraponto com a ideia de sobrevalorização da pesquisa quantitativa.

A metodologia da “*Grounded Theory*” surgiu num período em que a pesquisa qualitativa perdia relevância, concretamente na Sociologia, por volta dos anos 60, e os métodos quantitativos ganhavam especial primazia (Charmaz, 2001, 2009). Assim se veio naturalmente, a dar maior vigor e realce ao valor da metodologia qualitativa, que foi ganhando maior popularidade com o passar dos anos. Tem sido especificamente utilizada na área das Ciências Sociais e Humanas, como é exemplo a Enfermagem, a Educação, a Psicologia, entre outras (Strauss & Corbin, 2008).

A adoção desta metodologia implica a aceitação de alguns pressupostos (Strauss & Corbin, 2008, Charmaz, 2009):

- a colheita de dados e a sua análise são feitas em simultâneo,
- a construção de códigos e categorias analíticas são feitas a partir dos dados,

- o método comparativo constante, é utilizado durante cada uma das etapas de análise,
- a amostragem visa a construção da teoria e não a representatividade da população.
- a revisão bibliográfica é feita após o desenvolvimento de uma análise independente.

Segundo Charmaz (2009), a metodologia da *Grounded Theory* tem vindo a assumir formas distintas desde a sua criação, variando entre uma abordagem mais construtivista ou mais objetivista. A abordagem objetivista da *Grounded Theory* deriva do positivismo que, como tal, considera os dados verdadeiros em si mesmos, sem considerar os processos de produção desses dados, o contexto social de onde emergem, bem como a influência do pesquisador. Ao passo que a abordagem construtivista situa-se na tradição interpretativa; isto é, o investigador preocupa-se em conhecer *como* e *porque* os participantes constroem significados e ações, em situações específicas. Só após estabelecer o modo como as pessoas constroem os significados e as ações, é que o investigador poderá compreender porque atuam de determinada maneira (Charmaz, 2009). Assim, a teoria ou a explicação teórica resultante desta metodologia, é uma interpretação e depende muito da perceção do investigador.

Porque a *Grounded Theory* teve origem na tradição interpretativa do Interacionismo Simbólico (Streuberg & Carpenter, 2002, Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009), é-lhe devida aqui uma reflexão mais aprofundada.

2.1.2- Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico constitui uma importante corrente de pensamento com origem na psicologia social e na sociologia, que concebe a vida social como interações mediadas simbolicamente. Surgiu em finais do século XIX, sendo o Professor George Herbert Mead (1964) o seu grande impulsionador que, influenciado pelo pragmatismo filosófico e pelo behaviorismo, fundamentou a sua teoria na descrição do comportamento humano, cujo principal elemento é o ato social (Lopes & Jorge, 2005). A experiência humana/ação é mediada pela interpretação (Blumer, 1998). E é ela que dá à interação o seu carácter simbólico (Blumer, 1998; Broom & Selznick, 1979).

Símbolos são objetos sociais usados na interação entre as pessoas, sem os quais a interação ficaria prejudicada (Freitas, 1992). Os símbolos tornam-se significantes quando a ideia subjacente é partilhada pelos indivíduos que interagem (Carvalho, 2010). Daqui se depreende que os mesmos acontecimentos ou situações podem ser percebidas e vividas de forma diferente por quem os vivencia.

O significado atribuído pelas pessoas às suas experiências, assim como o processo de interpretação subjacente, são essenciais e constitutivos; não acidentais àquilo que é a experiência (Bogdan & Biklen, 2006). Como tal, a experiência toma forma a partir do significado que a pessoa dá aos seus próprios atos e aos atos das outras pessoas (Broom & Selznick, 1979).

De entre os componentes fundamentais da teoria do *Interacionismo simbólico*, interessa definir o conceito do *Self*.

O *Self* não é sinónimo de *EGO*. Trata-se de um construto dos próprios sobre si, através da interação com os outros (Bogdan & Biklin, 2006). Nesta perspetiva, o *Self* é uma construção social e resulta do facto de as pessoas perceberem e desenvolverem uma definição de si próprias através do processo de interação; o que explica a natureza dinâmica e flexível do *Self* (Bogdan & Biklen, 2006).

É entre as pessoas, quando definem ou interpretam as ações uns dos outros, em vez de simplesmente reagirem perante elas, que a interação acontece. A resposta resulta do significado que o indivíduo atribui à ação (Gochnauer & Miller, 1989).

Assim os objetos, as pessoas, as situações ou os acontecimentos não têm significado em si mesmos. É-lhes sim atribuído pela pessoa que o experimenta ou vive (Streubert, & Carpenter, 2002; Bogdan & Biklen, 2006).

No Interacionismo simbólico, a relação entre *self* e sociedade é um processo contínuo de comunicação simbólica, pelo qual os indivíduos criam uma realidade social (Marcus & Liehr, 2001). A realidade e o indivíduo são construções resultantes de uma interação dinâmica e interpretativa, que traduz a forma como as pessoas criam, representam e modificam os significados e as ações em que se envolvem (Charmaz, 2009; Streubert, & Carpenter, 2002).

O significado que as pessoas atribuem às suas experiências bem como o seu processo de interpretação, constituem elementos essenciais da experiência, diz Bogdan & Biklen (2006).

Blumer (1998), sociólogo e discípulo de Mead, apresentou, de forma sistemática, os pressupostos básicos da abordagem interacionista:

- O ser humano age em relação às coisas, tendo por base o significado que as coisas têm para si. O significado influencia o comportamento individual em situações específicas.

- O significado das coisas é definido e redefinido através da interação social que a pessoa estabelece com os outros. O significado das coisas resulta ou emerge da interação social que as pessoas estabelecem umas com as outras.

- Os significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo, usado pela pessoa para lidar com as coisas que encontra.

O significado é assim, o conceito central do Interacionismo Simbólico, é um dos elementos mais importantes na compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos (Lopes & Jorge, 2005; Broom & Selznick, 1979).

A pessoa como ser dinâmico, interage consigo próprio e com os outros e age em função do significado que as coisas têm para si. O significado atribuído a uma situação/objeto surge da interação entre os atores sociais e da interpretação que cada um faz daquela situação/objeto (Carvalho, 2010). A interação é inerentemente dinâmica e interpretativa e trata de como as pessoas criam, representam e modificam os significados e as ações (Charmaz, 2009).

O comportamento parental é assim influenciado pelas interações que os pais estabelecem com a criança, consigo próprios e com as pessoas do seu contexto social envolvente. As suas ações surgem em função do significado que atribui aos acontecimentos, no contexto do exercício parental e, conseqüentemente, da sua interpretação sobre eles.

2.2 – CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

O estudo que desenvolvemos desenrolou-se na Região Autónoma da Madeira (RAM). As crianças com PHDA são hoje acompanhadas regularmente na consulta de neuropediatria, o que não acontecia há uns anos transatos.

Foi em 1991 que o então Hospital Central de Funchal, atual Hospital Dr. Nélio Mendonça (HDNM) passou a integrar um médico especialista em Neuropediatra, na Unidade de Pediatria, permitindo assim uma melhor assistência às crianças com patologia neurológica e com problemas de desenvolvimento e/ou alterações comportamentais.

A partir de então, as crianças que apresentassem problemas comportamentais e/ou dificuldades escolares passaram a ser encaminhadas para a consulta de neuropediatria, então criada no Serviço de Consulta Externa do Hospital Dr. Nélio Mendonça. Foi na consulta de neuropediatria que as crianças com PHDA foram integradas e são acompanhadas periodicamente, por um neuropediatra.

Desde então, o número de crianças assistidas com esta perturbação naquela consulta tem aumentado, substancialmente, o que veio dar ênfase a esta problemática na área da saúde infantil na RAM, situação que antes não era muito conhecida. O número de crianças com PHDA aumentou de tal forma que no ano 2000, passou a haver uma consulta por semana exclusivamente destinada ao seguimento de crianças com esta patologia. Em 2011, já eram dois, os neuropediatras na Unidade de Pediatria que seguiam crianças com esta problemática. Presentemente as crianças com PHDA continuam a ser seguidas na consulta de neuropediatria, sendo encaminhadas para a consulta de pedopsiquiatria, quando evidenciam sintomas de alguma comorbidade associada, tais como problemas emocionais ou psiquiátricos.

É de realçar, também, que foi por volta do ano 2000, que o Serviço de Saúde da RAM passou também a integrar médicos com a especialidade de pedopsiquiatria, área que, até então, era da responsabilidade da psiquiatria geral.

As medidas terapêuticas implementadas no controlo dos sintomas da PHDA, são essencialmente farmacológicas, com a utilização de psicoestimulantes, acompanhadas de orientações pontuais dadas aos pais, durante a consulta médica, no sentido de os

ajudar a melhor lidar com a criança, com tais comportamentos. Atualmente, algumas crianças triadas pelos neuropediatras, são encaminhadas para uma psicóloga que dá apoio e acompanha as crianças e as famílias, quando para tal têm indicação específica. Contudo é de realçar que ainda não existe uma equipa multidisciplinar organizada e estruturada, de forma a proporcionar aos pais de crianças com PHDA um apoio mais próximo e continuado.

O número de crianças com PHDA, inscritas na consulta de neuropediatria ronda as 400 crianças, segundo informação disponibilizada pelo neuropediatra e são normalmente as mães que acompanham os filhos na consulta.

Eis o contexto em que foi realizado este estudo.

2.3 – PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes de um estudo de investigação são as pessoas que detêm o conhecimento e a experiência do fenómeno que está sob investigação. Sendo o objeto deste estudo, o processo parental em mães de crianças com PHDA, é lógico que sejam as mães que têm filhos com PHDA, as pessoas que detêm a informação e a experiência passíveis de possibilitar um melhor entendimento sobre este fenómeno. A forma de chegar até estas participantes, só foi possível através da consulta de neuropediatria no HDNM- RAM.

Para a seleção dos participantes tivemos em consideração os seguintes critérios:

- ser mãe de uma criança com PHDA e ser seguida na consulta de Neuropediatria. Consideramos ser este o local mais apropriado, por ser aqui que é feito o acompanhamento clínico destas crianças, normalmente acompanhadas pelas mães.

- que a criança tenha uma avaliação do seu comportamento feita através da escala de Conner (questionário preenchido pelos pais e pelos professores), com valores superiores ao esperado para a idade. Com este critério pretendeu-se garantir que o diagnóstico atribuído à criança estivesse clinicamente fundamentado.

- que a criança não tivesse outra morbidade associada ou diagnosticada. E assim eliminar a hipótese de outros factores poderem interferir e influenciar o pensar, o sentir e o agir das mães.

- que a criança estivesse a tomar medicação psicoestimulante (metilfenidato). A adesão à terapêutica pelas mães ajudaria a compreender o significado atribuído à patologia e, conseqüentemente, a sua influência no processo parental.

Todos estes critérios visavam que os participantes do estudo estivessem em iguais circunstâncias, ou com a experiência específica do fenómeno em estudo.

Na metodologia da “*Grounded Theory*”, a selecção dos participantes deve ser feita através do processo de amostragem teórica (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009). Este processo de amostragem não está relacionado, nem com a representatividade de uma população nem com a generalização estatística dos resultados, como acontece nas pesquisas quantitativas; pretende sim ajustar as teorias emergentes aos dados disponíveis (Charmaz, 2009). O objectivo da amostragem teórica é descobrir variações entre conceitos e tornar densas as categorias, em termos de propriedades e dimensões (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009; Strauberg & Carpenter, 2002). Nesta perspectiva, a amostragem não pode ser determinada no início da pesquisa, mas vai sendo definida durante o processo de investigação e o número de elementos/participantes depende da saturação teórica (Charmaz, 2009). Há saturação teórica, quando nenhum dado novo ou relevante pareça surgir, em relação a cada uma das categorias identificadas; ou seja, quando as categorias estão bem desenvolvidas em termos de propriedades e dimensões e quando as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas (Strass & Corbin, 2008; Charmaz, 2009).

Para a selecção das participantes do nosso estudo, tivemos o apoio dos médicos da neuropediatria, que se disponibilizaram para colaborar neste processo. Assim, possibilitaram a nossa presença durante a consulta médica em que a criança acompanhada da sua mãe era clinicamente observada. Sempre que surgisse uma situação em que a criança e a mãe integrassem os critérios estipulados, era sugerido conversar connosco em particular, após a consulta. Nesta conversa informávamos as mães acerca do estudo que estava a ser realizado, dos objetivos do mesmo, da razão de ser seleccionada para participar e em que consistia a sua participação, bem como dos benefícios esperados com o estudo. Após esta informação sucinta as mães eram

questionadas se aceitariam ou não participar neste projeto, sendo alertadas de que não era uma situação obrigatória e a sua decisão era livre. No caso de aceitarem participar era combinado o local, o dia e a hora, em função da sua disponibilidade para a realização da entrevista. De entre as mães selecionadas, algumas recusaram a sua participação.

Foram quinze (15) as mães que integraram a amostra do estudo.

Das quinze mães participantes, todas pertenciam a um tipo de família de estrutura nuclear.

Relativamente ao estado civil: 12 mães (80%) eram casadas, uma (6,6%) era divorciada; duas (13,3%) viviam em união de facto com o pai da criança.

A idade das mães variou entre os 26 anos e os 50 anos, tendo a maioria (80%) idade superior a 30 anos.

Quanto à atividade profissional, oito mães (53,3%) não exerciam qualquer profissão, dedicando-se exclusivamente ao trabalho doméstico e ao cuidado dos filhos (algumas mães desistiram de trabalhar para cuidar dos filhos). Uma mãe (6,6%) trabalhava como empregada doméstica em tempo reduzido (dois dias por semana) e seis mães (40%) exerciam uma atividade profissional regular.

Das seis (6) mães que exerciam uma atividade regular, três (50%) eram licenciadas (duas professoras e uma empresária). Das outras três (50%), duas eram assistentes operacionais e uma trabalhava na restauração.

O número de filhos de cada participante variou entre um e seis, sendo que ter dois filhos constituiu a moda (66,6%).

Duas mães (13,3%) tinham dois filhos com o mesmo diagnóstico (PHDA).

O quadro seguinte resume os dados de caracterização relativos às mães, como foram acima descritos.

Quadro 1 – Caracterização das mães participantes do estudo

| Mães | Estado civil | Idade (anos) | Atividade profissional | Número de filhos |
|------|----------------|--------------|------------------------|------------------|
| 1 | Casada | 34 | - | 2 |
| 2 | União de facto | 32 | Restauração | 2 |
| 3 | Casada | 30 | Professora | 2 |
| 4 | Casada | 26 | - | 2 |
| 5 | Casada | 32 | - | 2 |
| 6 | Divorciada | 47 | Professora | 3 |
| 7 | Casada | 44 | Assistente operacional | 2 |
| 8 | Casada | 32 | - | 2 |
| 9 | Casada | 34 | Doméstica | 1 |
| 10 | Casada | 45 | - | 2 |
| 11 | União de facto | 30 | - | 3 |
| 12 | Casada | 36 | Empresária | 1 |
| 13 | Casada | 34 | Restauração | 2 |
| 14 | Casada | 50 | - | 3 |
| 15 | Casada | 50 | - | 6 |

Quanto às crianças com o diagnóstico de PHDA, elas tinham entre sete e treze anos atualmente, sendo que o diagnóstico foi confirmado quando tinham entre os cinco e os nove anos de idade.

Desta constatação foi possível verificar que o tempo que medeia entre a idade em que a criança foi diagnosticada e a idade atual, varia entre menos de um ano e seis anos, o que revela a diversidade de experiências das mães.

Três crianças (20 %) eram do género feminino e doze (80 %) do género masculino, comprovando-se assim a tendência da maior percentagem no género masculino.

Quanto à posição na fratria, sete crianças (46,6%) eram as primogénitas, cinco (33,3%) correspondiam ao filho mais novo, um (6,6%) era o “filho intermédio” e duas (13,3%), eram filhos únicos.

Algumas das crianças com PHDA, já tinham no seu currículo insucesso escolar (53,3%).

O quadro 2 resume os dados de caracterização relativos às crianças com o diagnóstico de PHDA, que foram acima descritos.

Quadro 2 – Caracterização das Crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

| Criança | Idade em que foi diagnosticado com PHDA | Idade atual (anos) | Posição na fratria | Insucesso escolar |
|---------|---|--------------------|--------------------|-------------------|
| 1 | 8 | 9 | Filho mais novo | Não |
| 2 | 7 | 12 | Primogénito | Sim |
| 3 | 7 | 8 | Primogénito | Não |
| 4 | 7 | 8 | Primogénito | Sim |
| 5 | 12 | 12 | Primogénito | Sim |
| 6 | 7 | 12 | Filho mais novo | Não |
| 7 | 5 | 10 | Filho mais novo | Não |
| 8 | 7 | 12 | Primogénito | Não |
| 9 | 7 | 13 | Filho único | Sim |
| 10 | 6 | 9 | Primogénito | Sim |
| 11 | 5 | 7 | Filho intermédio | Não |
| 12 | 7 | 9 | Filho único | Não |
| 13 | 6 | 11 | Primogénito | Sim |
| 14 | 7 | 11 | Filho mais novo | Sim |
| 15 | 8 | 13 | Filho mais novo | Sim |

O testemunho e a experiência das mães, perante esta realidade, permitiu identificar semelhanças e diferenças na forma como gerem o seu papel parental.

2.4 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A realização de uma investigação efetuada com “seres humanos” prevê obrigações e responsabilidades éticas e morais por parte do investigador, no sentido de assegurar que os direitos humanos sejam respeitados (Polit & Beck, 2004; Thompson; Melia; Boyd, 2004). Assim, antes de iniciar um processo de investigação, o autor deve fazer uma avaliação cuidadosa da aceitabilidade ética do estudo que pretende realizar (Freire & Almeida, 2003).

Três princípios éticos – beneficência, respeito pela dignidade humana e justiça – orientam a conduta ética em qualquer pesquisa (Polit & Beck, 2004; Thompson; Melia; Boyd, 2004).

Certas do respeito pelos preceitos éticos nesta investigação que envolve as mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, procuramos assegurar a proteção contra qualquer dano psicológico ou desconforto ao respeitar os limites percebidos na obtenção de informações, e respeitar os direitos humanos fundamentais, como sejam: o direito à autodeterminação e à informação completa para um consentimento informado, livre e esclarecido.

O consentimento considera-se livre e esclarecido, quando os participantes são detentores de toda a informação relativa à investigação em que participam e às obrigações, aos direitos e às responsabilidades mútuas. O consentimento foi obtido na sequência da informação prestada às mães, após a consulta médica em que era pedida a sua participação.

Os sujeitos, mães de crianças com PHDA, tiveram assim o direito de decidir voluntariamente se queriam ou não participar no estudo, e foram devidamente esclarecidas para interromper em qualquer momento a sua participação, se essa fosse a sua vontade, sem com isso estar sujeito a qualquer penalidade.

Os participantes têm direito a um tratamento justo, isento de preconceitos, respeitoso e cortês, durante todos os momentos (Polit & Beck, 2004). O direito à privacidade foi assegurado pelo investigador, através do anonimato ou qualquer procedimento confidencial, com a promessa de sigilo. Isto constitui uma garantia de que a informação dada não será revelada publicamente e que se manterão no anonimato os nomes dos intervenientes.

A aprovação do tema e do projecto da tese de doutoramento, pelo Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica de Lisboa, foi solicitado ao Conselho de Administração do SESARAM (apêndice I) a autorização para desenvolver o estudo naquele contexto, sendo-lhe consequentemente enviado o projeto da tese para ser submetido à apreciação.

A aprovação pelo Conselho de Administração do SESARAM (apêndice III) para a realização do estudo, bem como o parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde

(apêndice IV), permitiram, obtido o consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes (apêndice II), iniciar a colheita de dados.

2.5 – A COLHEITA DE DADOS

Na metodologia da *Grounded Theory*, são os dados, os relatos/narrativas das mães às questões formuladas, que constituem o material sólido e necessário à construção de uma análise significativa, com vista á teorização ou à explicação teórica do fenómeno em estudo (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009). Dizem ainda estes autores, que a qualidade e a credibilidade de um estudo são sustentadas pelos dados conseguidos.

Os dados podem ser obtidos através de notas de campo, entrevistas, relatórios e outros, dependendo do assunto e da acessibilidade aos mesmos. Tendo por base a natureza do problema de investigação - o processo parental em mães de crianças com PHDA - e considerando toda a problemática que esta situação envolve e o seu impacto na vida das mães, a colheita de dados foi feita, essencialmente, através de uma Entrevista Intensiva, bem como através da observação durante a consulta médica ou durante a entrevista propriamente dita, com o propósito de complementar dados que fossem relevantes à compreensão do fenómeno. A colheita de dados decorreu ao longo dos anos de 2011 e 2012.

A Entrevista Intensiva

A *Entrevista* é, de entre os diversos métodos de colheita de dados, a mais utilizada e específica para obter dados, em pesquisas de abordagem qualitativa (Strauss e Corbin, 2008; Charmaz, 2009). É definida como uma conversa intencional ou profissional entre duas pessoas, um entrevistador e um entrevistado, acerca de um tema de interesse (Kvale & Brinkmann, 2009). Dizem estes mesmos autores, que não é uma conversa entre parceiros iguais, porque o entrevistador define e controla a situação cujo objetivo é obter descrições da vida diária do entrevistado, para assim interpretar o significado das suas experiências ou histórias de vida, sobre o fenómeno que está a ser estudado (Kvale & Brinkmann, 2009).

A entrevista intensiva, segundo Charmaz (2009), adapta-se de forma positiva ao método da *Grounded Theory* e é utilizada muitas vezes, por pesquisadores, como método único.

Ela permite um exame detalhado de um determinado tópico ou experiência. A natureza detalhada de uma entrevista intensiva promove o esclarecimento da interpretação de cada participante sobre a sua própria experiência (Charmaz, 2009).

Eis, segundo Charmaz (2009), algumas considerações sobre a atuação do entrevistador, numa entrevista intensiva:

- Ir além das aparências;
- Interromper, para explorar um determinado enunciado ou tópico;
- Solicitar mais detalhes ou explicações;
- Questionar o participante sobre as suas ideias, sentimentos e ações;
- Reformular uma ideia emitida pelo participante, para obter maior precisão.

Estas foram, também, algumas das medidas adotadas durante a entrevista para obter a informação desejada e necessária à compreensão do fenómeno.

Na metodologia da *Grounded Theory*, as questões devem ser amplas e abertas, para promover de forma particular a interpretação e a história de vida de cada participante. Uma questão pode ser suficiente, desde que o entrevistador recorra a interjeições, questões de esclarecimento ou comentários, de forma a estimular o entrevistado a continuar a descrição da sua história ou experiência específica (Charmaz, 2009). Diz ainda a mesma autora, que a entrevista intensiva é uma forma de explorar e não de interrogar.

A questão de partida das entrevistas por nós formulada foi a seguinte:

Como é ser mãe de uma criança com PHDA?

Esta questão ampla e aberta deixou ao participante liberdade para expor como entendesse a sua experiência, utilizando as suas próprias palavras, sem ser obrigado a situar-se em posições pré estabelecidas de raciocínio, desenvolvidas pelo investigador.

Para a realização das entrevistas, tivemos em consideração os aspetos éticos inerentes a um estudo desta natureza. Obtivemos num primeiro encontro, o consentimento das mães e decidimos sobre o quando e o onde se realizariam as entrevistas. Tivemos em consideração a zona de residência das mães participantes e optamos por realizá-las no Centro de Saúde das suas áreas.

Para tal, foi feito o pedido informal à enfermeira chefe de cada um dos Centros de Saúde de onde as mães residiam. Aí foi disponibilizada uma sala, com as condições necessárias para manter a privacidade e o conforto necessários durante a entrevista.

No dia combinado, agradecíamos a presença da mãe e a sua disponibilidade em aceder participar no estudo; lembrávamos os objetivos e garantíamos o anonimato, bem como a possibilidade de desistir, se essa fosse a sua vontade. Não foi exigida assinatura de consentimento, por nos parecer que isso se tornaria mais constrangedor para as mães. Antes de iniciar a entrevista foi pedida autorização para a sua gravação, com a garantia de que, após a sua transcrição, elas seriam destruídas. Não foi colocada qualquer objeção.

Após um diálogo “quebra-gelo”, iniciámos a entrevista propriamente dita, colocando a questão de forma ampla e aberta. Algumas mães fluíam no seu discurso sobre a sua experiência, enquanto outras revelaram mais dificuldade tendo, nestes casos, sido necessário esmiuçar a questão, em função do contexto ou através de pedidos de clarificação. Em apêndice vem o exemplo de uma entrevista realizada (Apêndice V).

A utilização do gravador permitiu-nos manter uma especial atenção sobre o comportamento e expressões corporais da mãe, através de um contacto visual contínuo, prestando atenção à linguagem e aproveitando as suas expressões para pedir mais esclarecimentos ou, simplesmente, para relacionar o conteúdo verbal com o não-verbal, comprovando assim a intensidade com que alguns conteúdos ou temas eram proferidos e emocionalmente vividos.

Conforme as mães descreviam as suas experiências, ações, sentimentos e ideias, aproveitávamos para clarificar e explorar mais profundamente as áreas que se revelassem de interesse para a compreensão do fenómeno em estudo.

Por fim, voltávamos a conversar normalmente, agradecíamos a oportunidade da entrevista e o contributo do seu depoimento para uma melhor compreensão da experiência que é vivenciada pelas mães quando o filho(a) tem PHDA.

Era dado algum tempo para que as mães pudessem colocar algumas questões ou fazer alguma apreciação, se necessário. Inquiríamos ainda da sua disponibilidade, caso fosse necessário um novo encontro. Tendo obtido, de uma forma geral, recetividade.

Também foi possível perceber que algumas mães esperavam algo mais, alguma ajuda ou apoio no sentido de como lidar com o filho com este problema, o que denota a grande necessidade de mais informação, de ajuda e de orientação sobre o assunto. Outras mães limitavam-se a dar respostas curtas, denotando ser este um assunto de difícil abordagem.

As entrevistas foram realizadas pelo investigador do estudo e duraram, em média, uma hora e meia, cada.

Da entrevista áudio gravada, foi feita a transcrição, durante a qual íamos dando especial atenção aos significados que pareciam estar subjacentes, fazendo já algumas anotações sobre eles, procurando identificar algumas categorias que os dados poderiam indiciar.

A colheita e a análise dos dados ocorreram em sequências alternadas, como é característica do método da *Grounded Theory*, a amostragem foi orientada para o desenvolvimento, a densificação e a saturação das categorias (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009).

Assim, após a primeira entrevista foi feita a respetiva análise, o mesmo acontecendo com a segunda e assim sucessivamente até á oitava entrevista, altura em que nos pareceu que as experiências das mães e as suas histórias se repetiam. Com a estrutura analítica em esquema, decidimos realizar mais sete entrevistas, a fim de complementar a informação então até aí obtida e garantir a saturação das categorias.

A repetição dos dados nas últimas entrevistas permitiu-nos concluir a colheita de dados, por considerarmos existirem dados suficientes para responder à questão que nos movia e permitir a explicação do processo parental em mães de crianças com PHDA, conforme era o objetivo.

2.6 – A ANÁLISE DOS DADOS

A análise qualitativa de dados é um processo não matemático de interpretação, feito com o objetivo de descobrir conceitos e relações nos dados e organizar esses conceitos e relações, num esquema explanatório teórico (Strauss & Corbin, 2008).

Na metodologia da *Grounded Theory* é a simultaneidade entre a colheita e a análise dos dados, bem como a comparação constante entre dados, para elaborar e aperfeiçoar as categorias emergentes (Strass & Corbin, 2008; Charmaz, 2009).

Assim, os dados colhidos através das entrevistas, foram codificados, comparados e categorizados. Durante a análise dos dados procuramos manter a objetividade possível para garantir a imparcialidade na interpretação dos factos, como propõe Stauss & Corbin (2008).

A análise dos dados foi orientada segundo o sistema de codificação, seguindo a orientação de Charmaz (2009), no que respeita à codificação inicial e focalizada. A codificação axial e seletiva foram segundo a orientação de Stauss & Corbin (2008), o mesmo na codificação para o processo.

O sistema de codificação

Codificar é nomear segmentos de dados com uma classificação que, simultaneamente categorize, resume e represente cada parte dos dados. É o processo de definição sobre o conteúdo dos dados Charmaz (2009) e Stauss & Corbin (2008).

A codificação aberta é a primeira etapa do processo analítico, através do qual os conceitos são identificados e as propriedades e dimensões são descobertas. Também conhecida por codificação linha a linha, ajuda o pesquisador a ajustar os seus códigos e categorias á experiência real dos participantes. É assim uma operação de decomposição em unidades de sentido, das transcrições. Daí a exigência de uma leitura atenta e cuidada dos relatos obtidos nas entrevistas.

Neste processo de codificação mantivemo-nos atentos a todas as direções teóricas possíveis, indicadas pela leitura dos dados. Foi assim possível compreender e dar sentido e significado aos mesmos, atribuindo-lhes um código. Tanto quanto possível, foram utilizados termos que refletissem as ações, através do tempo verbal gerúndio. Como diz Glaser (1978) citado por Charmaz (2009) a utilização do gerúndio ajuda a detetar os processos e a fixarmo-nos aos dados, transmitindo uma forte sensação de ação e sequência. Neste processo mantivemos os códigos muito próximos dos dados

utilizando palavras dos próprios participantes (códigos *in vivo*), num processo de contínuo questionamento, evitando assim qualquer ilação que não estivesse suportada nos dados.

É exemplo o código “*Recebendo informação sobre o comportamento irreverente da criança*”, que depois foi transformado em categoria.

A comparação constante foi uma das ferramentas analíticas utilizadas neste processo de codificação, como é proposto tanto por Charmaz (2009) como por Strass & Corbin (2008). Os dados eram assim comparados entre si, para encontrar semelhanças ou diferenças e, depois, agrupados em categorias. Durante este processo fomos redigindo alguns memorandos ou seja, notas, como se fossem comentários sobre os códigos ou a sua definição, que correspondem às análises que íamos fazendo aos dados ou códigos, durante o processo de codificação.

Feita a codificação inicial ou codificação aberta, iniciámos um trabalho seletivo, que é a codificação focalizada. Nele são utilizados os códigos iniciais mais significativos ou mais frequentes para classificar, sintetizar, integrar e organizar segmentos maiores de dados. Tal processo exigiu a tomada de decisão sobre quais os códigos iniciais que permitiam uma compreensão analítica que melhor categorizasse os dados, de forma incisiva e completa (Charmaz, 2009).

Identificadas, as categorias, elas foram desenvolvidas em suas propriedades e dimensões, surgindo, desta forma, as subcategorias. Dava-se, assim, início a um novo processo, a codificação axial.

A codificação axial é a estratégia que visa recompor novamente os dados no todo coerente, após a sua fragmentação na codificação inicial (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008). Nesta fase, as categorias são relacionadas às subcategorias, para gerar explicações mais precisas e completas sobre a experiência estudada. As subcategorias respondem a questões, tais como: quando, onde, porque, quem, como e com que consequências; assim se dá um maior poder explanatório à categoria (Strauss & Corbin, 2008). Este processo foi realizado de acordo com a forma como havíamos interpretado cada uma dessas experiências ou ações.

Após a codificação axial surgiu a codificação seletiva, que consiste no processo de integrar e de refinar as categorias (Strauss & Corbin, 2008), no sentido de encontrar a categoria ou tema central, capaz de representar a compreensão do fenómeno estudado. Foi, para isso, necessário reler novamente as entrevistas, à procura de um sentido geral, visando o tema central. Este revela a forma como compreendemos e interpretamos o que observamos nos dados.

Durante a codificação dos dados, fomos construindo os diagramas que são representações gráficas que ajudam a compreender a relação entre os conceitos, categorias e subcategorias emergentes, facilitando assim a compreensão e análise dos mesmos.

Após a concretização de todo este processo foi possível construir uma explicação teórica a partir dos dados, representativa do processo parental em mães de crianças com PHDA: **(Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental.** Este foi o tema central identificado.

Retomando o objetivo do estudo - compreender o desenvolvimento do processo parental em mães de crianças com PHDA -, decidimos continuar com a codificação orientada para o processo.

O processo, segundo Strauss & Corbin (2009) é definido como uma série de sequências evolutivas de ação/reação e interação, que ocorrem no tempo e no espaço, e que mudam, em resposta à situação ou ao contexto.

Encontrado o tema central, *(Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental*, o processo analítico subsequente centrou-se nas mudanças que foram ocorrendo nas reações/ações/interações das mães, com as mudanças nas condições estruturais; ou seja, como o exercício parental foi evoluindo, em função das alterações no contexto real. Dessa forma, processo e estrutura estão intrinsecamente ligados; as mudanças no contexto fazem mudar as reações/ações/interações e vice-versa. O processo demonstra a capacidade de as pessoas, responderem às situações em que se encontram e/ou moldarem essas situações (Strauss & Corbin, 2009).

Na codificação para o processo identificamos duas fases – a desilusão e a resolução - e uma terceira transversal ao longo do processo – a esperança, que nos ajudaram a

compreender melhor o fenômeno, que é o de ser mãe de uma criança com PHDA, que serão melhor explicitados nos capítulos seguintes.

2.7 – CONSIDERAÇÕES SOBRE O RIGOR METODOLÓGICO

Os estudos de abordagem qualitativa exigem do investigador rigor na qualidade dos seus dados e que deve proceder para que estes reflitam o estado atual das experiências humanas (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Streubert & Carpenter, 2002). Porém, neste tipo de metodologia, a validação segue um processo próprio. A comparação dos conceitos e as suas relações com os dados, durante o percurso da pesquisa para determinar a sua adequação na investigação em curso, é uma medida de rigor preconizada por Strauss & Corbin (2008).

As técnicas que sustentam o rigor numa investigação qualitativa são, segundo Guba e Lincoln (1994) citado por Streubert & Carpenter (2002), a credibilidade, a segurança, a confirmabilidade e a transferibilidade.

A *credibilidade* consiste em verificar se os participantes reconhecem os resultados como verdadeiros, de acordo com as suas experiências. É a validação pelos participantes; sendo esta uma prática atualmente bem aceite, dizem Strauss & Corbin, (2008) e Charmaz (2009). Ela consiste em contar a história real, os achados na análise dos dados, aos participantes ou pedir-lhes que leiam e comentem como essa história se ajusta a seus casos. Assim os participantes devem ser capazes de se reconhecerem a si mesmos na história que está a ser contada e devem conseguir percebê-la como uma explicação razoável do que está a acontecer, mesmo que nem todos os detalhes se ajustem ao seu caso (Strauss & Corbin, 2008).

Nesta perspetiva, selecionamos duas participantes e apresentamos os resultados que foram obtidos no estudo, contando como decorreu o processo parental em mães de crianças com PHDA. Após a apresentação do desenrolar da história com as categorias e as subcategorias que emergiram e o tema central que daí resultou, as mães referiram que, na verdade, era isso mesmo o que se passava, concordando plenamente com tudo o que ia sendo dito. As expressões orais eram congruentes com as corporais, nomeadamente, o olhar, o movimento da cabeça e dos olhos e a expressão facial.

A credibilidade dos dados garante a *segurança* dos mesmos (Streubert & Carpenter, 2002).

A *confirmabilidade* é um processo de *auditoria* e consiste em que o percurso feito seja confirmado por outro investigador. Neste sentido, os resultados da codificação efetuada, as categorias emergentes e a diagramação foram sujeitas a uma apreciação realizada por duas pessoas (investigadoras), uma com experiência na utilização desta metodologia, *Grounded Theory* e outra com grande experiência em análise qualitativa de dados, as quais deram contributos importantes na respetiva análise.

A *transferibilidade* refere-se à probabilidade de os resultados do estudo terem significado para outros, em situações semelhantes (Streubert & Carpenter, 2002).

Neste sentido, os resultados do estudo foram também contados a uma mãe que, não tendo participado do estudo mas sendo mãe de uma criança com PHDA, nos pudesse confirmar quanto à história que ia sendo apresentada e nos dissesse se fazia ou não sentido, no seu caso particular. Neste contexto, houve plena confirmação da história descrita, tendo esta mãe realçado o período que antecede o diagnóstico, como sendo o mais perturbador e inquietante.

3 – RESULTADOS: O DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO PARENTAL EM MÃES DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DE HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO

A análise dos dados obtidos através das entrevistas realizadas às mães de crianças com PHDA e as categorias emergentes, permitiram a identificação de dois temas, – unidades estruturais de significado dos dados (Streubert & Carpenter, 2002), - que caracterizam a natureza e o processo parental. São eles: “*Experienciando perplexidade e discriminação*”, que traduz os estados psico-emocionais vividos pelas mães, face aos comportamentos de um filho com PHDA e às suas consequências no contexto social; e “*Lutando por manter o controlo da situação*”, que corresponde às diferentes estratégias adotadas pelas mães, no sentido de melhor lidar com a problemática de cuidar de um filho com PHDA, e tornar assim possível a nossa compreensão do processo parental nas mães de crianças com esta perturbação.

Cada um destes temas emergiu das categorias que foram sendo definidas durante a codificação inicial, focalizada e axial, mantendo-nos sempre próximos dos dados substantivos.

Iniciámos por desenvolver o tema “*Experienciando perplexidade e discriminação*”, seguindo-se o tema “*Lutando por manter o controlo da situação*”, cada um com as suas respetivas categorias e subcategorias que lhe deram origem, e com os respetivos códigos substantivos que ilustram a sua análise.

Os códigos substantivos ou excertos das entrevistas estão assinalados com uma letra “E” que quer dizer entrevista, associada a dois números subsequentes. O primeiro corresponde ao número da entrevista e o segundo ao código dentro da respetiva entrevista.

3.1 – EXPERIENCIANDO PERPLEXIDADE E DISCRIMINAÇÃO

O tema “*Experienciando perplexidade e discriminação*”, corresponde, como referido anteriormente, ao estado psicoemocional vivenciado pelas mães, em que os sentimentos de dúvida, de indecisão, de embaraço e de discriminação predominam, como consequência do comportamento irreverente do filho e para o qual não têm uma justificação plausível. Este estado de perplexidade advém-lhes da percepção de estarem perante uma situação/comportamento que não corresponde ao que era expectável, em função da idade da criança e em relação ao qual também não sabem como agir.

O estado de perplexidade inicia-se mesmo antes de as mães terem conhecimento do diagnóstico do filho e agrava-se sequeentemente, quando passam a receber queixas do seu mau comportamento que é manifestado em diferentes contextos sociais, mais especificamente no contexto escolar. O mesmo acontece, quando se apercebem da sua incapacidade em conseguir manter controlo sobre a criança e em levá-la a cumprir as regras sociais conforme o esperado.

De facto, o comportamento que é exteriorizado pela criança com PHDA não corresponde ao que era expectável, pois a hiperactividade, inatenção e a impulsividade que caracterizam aquela perturbação, tornam-se bem evidentes quando comparado com crianças da mesma idade mas sem esta perturbação. Efetivamente as mães, ao longo do seu percurso de vida, no contato direto com outras crianças, vão construindo uma representação mental do que é o comportamento esperado em cada fase etária e do seu próprio comportamento.

Assim o tema, *Experienciando perplexidade e discriminação*, emergiu das seguintes categorias:

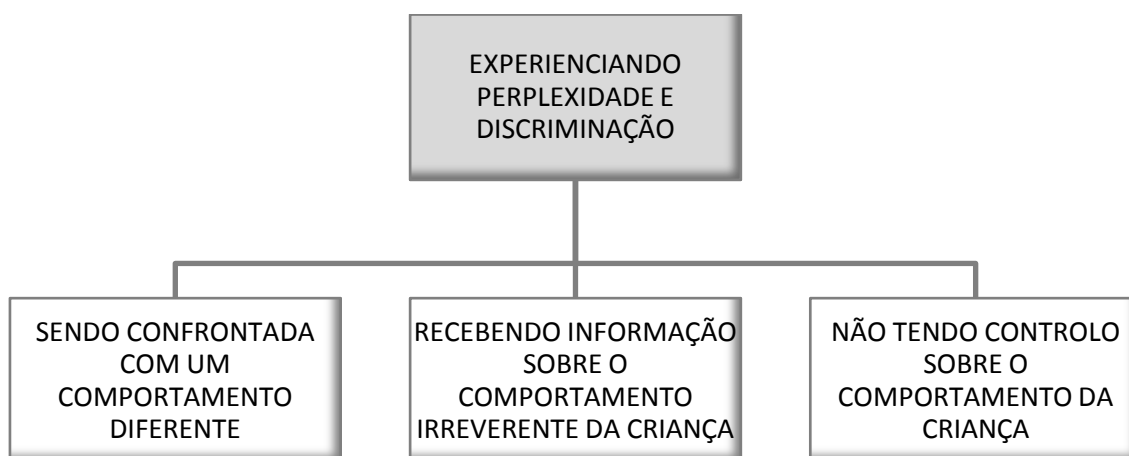
- a) *sendo confrontada com um comportamento diferente,*
- b) *recebendo informações sobre o comportamento irreverente da criança;*
- c) *não tendo controlo sobre o comportamento da criança.*

Estas categorias revelam o dia-a-dia das mães, quando têm um filho com PHDA. Todas elas têm algo em comum, é a constatação de um comportamento diferente, normalmente mais irreverente, sobre o qual têm pouca informação e não sabem como intervir de forma positiva. Estes comportamentos são também percebidos, por outras pessoas que,

com a criança, convivem. Qualquer destas categorias tem na ação/interação o seu fulcro: a relação da mãe com ela própria, a relação da mãe com a criança e ainda a relação da mãe com as outras pessoas significativas do seu contexto social. Estas interações e o significado atribuído a esses comportamentos vão influenciar o pensar, o sentir e o agir das mães.

O diagrama seguinte resume as ligações entre as categorias do tema em questão.

Diagrama 1 – Categorias do tema - Experienciando Perplexidade e Discriminação



Cada uma destas categorias mantém com o tema “experienciando perplexidade e discriminação” uma relação de causalidade e serão de seguida, abordadas de *per si*.

3.1.1 – Sendo confrontada com um comportamento diferente

Ser confrontada com um comportamento diferente, corresponde à experiência das mães, de estarem perante uma situação (comportamento ou reação da criança) que não era esperada, sobre a qual não têm uma explicação plausível e, em relação à qual, também não sabem como agir.

O comportamento diferente da criança é identificado, quer pelas próprias mães, nas suas interações de rotina, nos cuidados diários e/ou nas intervenções educativas ou disciplinares, quer também por outras pessoas, em ocasiões e contextos diferentes. Este comportamento parece ser identificado em qualquer uma das fases etárias do desenvolvimento da criança. A característica mais comum é, sem dúvida, a atividade excessiva ou hiperatividade, constituindo esta, o sintoma nuclear da PHDA.

A menor capacidade de concentração da criança e a impulsividade são características que, juntamente com a hiperatividade, constituem a tríade sintomática da PHDA (DSM-IV-TR, 2006). Porém, a dificuldade de concentração e a impulsividade não são tão valorizadas na fase inicial do desenvolvimento da criança, mas sim quando se lhe exige maior atenção e maior controlo nos comportamentos, concretamente, quando iniciam a sua atividade escolar.

Estamos assim perante um grupo de mães cujos filhos, revelam comportamentos diferentes, normalmente de maior irrequietude. Por essa razão se questionam sobre a causa e o significado, mantendo, assim, uma preocupação latente por uma resposta para as suas questões. Estas questões que persistem anunciam ou mantêm o estado de perplexidade nas mães.

O confronto contínuo com um comportamento diferente da criança, passa a ser, na ausência de outros sintomas físicos ou psicológicos, um acontecimento que faz parte do dia-a-dia destas mães. Nas interações diárias mantidas com a criança, sejam elas interações de rotina, lúdicas, disciplinares ou educativas, a persistência de comportamentos irrequietos e a desobediência repetida, levam a que as mães, apesar de preocupadas, se “habituem”, “aceitem” tais comportamentos e com eles aprendam a “conviver”, mesmo quando acarretam algum prejuízo material. Este comportamento de desculpabilização por parte das mães denuncia a esperança de que possa ser apenas uma situação passageira ou uma característica temperamental. Tal como as frases seguintes o ilustram:

...”fui-me habituando[a lidar com o comportamento dele]....” (E8-4)

...”as crianças não são todas iguais, e este filho é mais irrequieto”... (E 8-1).

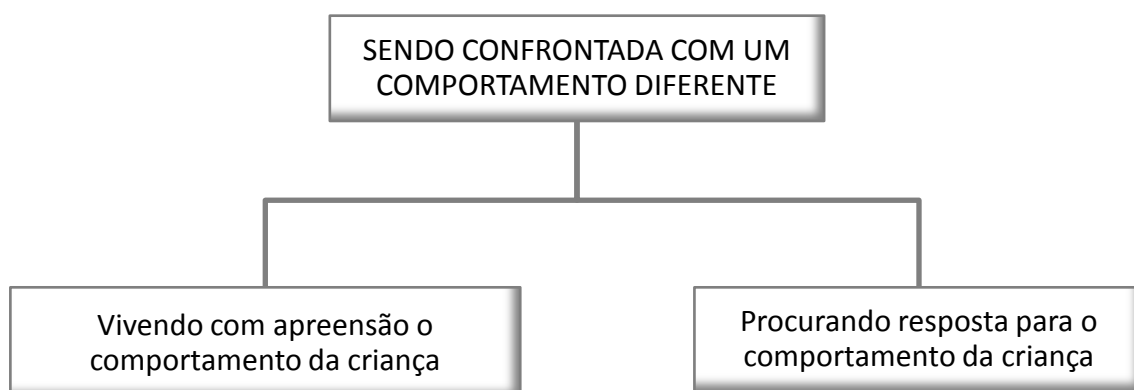
...”sempre pensei que aquilo[comportamento] ia passar...”(E14-19)

A incerteza ou a dúvida das mães, quanto à causa do comportamento irreverente e à possibilidade ou não de mudança, aliada à desdramatização do problema, nomeadamente por parte de familiares ou do próprio cônjuge, que nem sempre partilham das mesmas preocupações, mantém ou agrava o seu estado de perplexidade. O mesmo acontece quando as mães, ao questionarem o seu médico de família sobre as suas inquietações, relativas ao comportamento da criança, obtêm a resposta de que se trata, possivelmente, de uma característica normal do desenvolvimento. Daqui se depreende que, embora essa informação possa ser tranquilizadora, é simultaneamente preocupante, pois as mães não encontram tradução para esses comportamentos.

Nesta categoria, *sendo confrontada com um comportamento diferente*, se integra as subcategorias seguintes: vivendo com apreensão o comportamento da criança e procurando resposta para o comportamento da criança. Nestas duas subcategorias contemplam-se a natureza do comportamento, as fases etárias em que ele é identificado e o modo como as mães reagem; o que nos possibilita compreender o seu percurso como mães de uma criança com PHDA.

No diagrama seguinte estão representadas as subcategorias da categoria *sendo confrontada com um comportamento diferente*.

Diagrama 2 – Subcategorias da categoria - Sendo confrontada com um comportamento diferente.



Vivendo com apreensão o comportamento da criança

O estado de apreensão, provocado pela procura de significado de algo ou de alguma coisa, neste caso concreto do comportamento irrequieto da criança, constitui a primeira reação no percurso de ser mãe de uma criança com PHDA. Corresponde ao estado de preocupação latente mantido, na tentativa de encontrar a resposta para as suas inquietações relacionadas com o porquê desses comportamentos e com o agir perante eles, isto é, com o que fez e com o que deve fazer.

A forma como as mães reagem ao comportamento da criança está, normalmente, relacionada com o sentido ou o significado que lhe é atribuído. Assim, embora o comportamento da criança seja uma preocupação, o significado desse comportamento torna-o mais preocupante. Como diz Blumer (1998) a experiência é mediada pela interpretação; os objetos, as pessoas e os acontecimentos não têm significado próprio, é-lhes atribuído e construído, através das interações. Nestas interações se incluem a introspeção e a relação da mãe consigo própria, num processo de reflexão sobre o seu comportamento, a interação da mãe com a criança, influenciada pelo feedback de retorno positivo ou negativo e a relação da mãe com os outros, pessoas significativas que vão influenciar a conceção do seu agir, do seu papel. É o significado atribuído pelas mães ao comportamento da criança e a interpretação dos outros ao seu comportamento, que vai condicionar o comportamento parental.

As características comportamentais da criança, identificadas pelas mães são: comportamentos de hiperatividade (*não para quieto*); falta de concentração (*estava a fazer um jogo e já queria outro*) e impulsividade (*não pensa no que faz*) com manifestações diferentes, em função da fase etária em que se manifestam e, por isso também, com repercussões diferentes no seu estado emocional, em função dos riscos que prevêm poder ocorrer. Tal assim se confirma:

... “*ele não parava quieto, era diferente do irmão,,,*” (E6-13)

...” *sabia que ele era diferente, tinha qualquer coisa era muito ativo, era uma criança que não conseguia estar quieta, estava a fazer um jogo e já queria outra coisa, não era uma criança que ficasse ali quieto*” (E2-39)

...”*ele torna-se um perigo ...(...)... ele não mede as consequências* (E 2-9)

Em relação à *fase etária*, as mães identificam comportamentos diferentes, em diferentes períodos etários: primeiros dias de vida, primeiro ano de vida, idade pré-escolar e idade escolar, períodos cruciais do desenvolvimento.

Algumas mães apercebem-se, já nos **primeiros dias de vida da criança**, de um choro persistente, de dificuldade em adormecer, de alguma inquietação e de uma vigília prolongada. As mães consideram contudo, tratar-se de um comportamento que, embora não lhes pareça normal, não sabem como explicá-lo.

Também Sadock & Sadock (2007), realçam que, alguns dos sintomas da PHDA são reconhecidos numa fase bem precoce da vida; as crianças são ativas no berço, dormem pouco e choram muito. O mesmo constatou Antunes (2009). Diz este autor que 50% das crianças a quem é diagnosticado PHDA, apresentam perturbações do sono, no primeiro ano de vida. Estas evidências podem corresponder à inquietação e à vigília prolongada, que são identificadas por algumas mães nesta fase etária, vindo, mais tarde, a confirmar-se este diagnóstico.

O estado de perplexidade das mães é assim evidenciado:

... ”primeiro eu não sabia o que ele tinha, sabia que tinha um comportamento diferente, desde que nasceu, chorava muito, era uma criança muito inquieta, que nem no colo nem a andar de carrinho, se calava, passava horas, até ficar rouco” (E 2-2).

... “ele não queria estar deitado.... Já notei qualquer coisa, isto não é normal numa criança com dias...” (E 5-2)

Porém, é **por volta dos doze meses de idade**, quando a criança já é capaz de manter algum controlo motor e inicia a marcha, adquirindo assim maior autonomia e independência, que algumas mães identificam maior instabilidade motora, como ilustram as frases seguintes:

... ”não param quietos”(E6-13; E5-1);

.... ”saltam”(E 3-5);

... ”são muito guerrilhas”(E3-5).

Embora a agitação motora faça parte do desenvolvimento normal, nas crianças que têm PHDA, as mães apercebem-se de uma instabilidade exagerada, quando comparado com outras crianças da mesma idade ou mesmo com os outros filhos, se os tem. Trata-se de uma situação desagradável, insuportável mesmo, em especial quando ocorre em contextos sociais, pela dificuldade em conseguir manter a criança sossegada e pelo vexame que isso lhes provoca.

Porém, o comportamento irrequieto ou agitado da criança é referido por algumas mães apenas na **idade pré-escolar**, quando começam a frequentar o Infantário. Nesta altura, as mães são alertadas/informadas, pelas educadoras, do comportamento mais desestabilizador e perturbador da criança, em comparação com as outras da mesma idade, como ilustra esta frase:

... "na pré a educadora dizia que ele tinha qualquer problema que não parava..."
(E7-5)

Neste período, apesar da inquietação e apreensão que esse comportamento possa provocar, as mães tendem a justificá-lo como uma característica da própria criança; nomeadamente as mães que já se confrontaram com tais comportamentos, numa idade mais precoce.

Contudo, é na **idade escolar**, no início dos primeiros anos de escolaridade, provavelmente pela exigência do cumprimento de um conjunto de regras sociais e da realização de tarefas de complexidade maior, que a criança não consegue cumprir, que as mães são frequentemente interpeladas com informação sobre o comportamento irreverente da criança. Este comportamento que perturba o normal funcionamento das atividades escolares e a própria aprendizagem da criança deixa as mães profundamente preocupadas, pela persistência com que tais comportamentos se sucedem, e por se manterem mesmo depois de terem alertado e orientado para uma conduta mais correta, para o cumprimento de regras e para a boa convivência social.

Contudo, persiste nas mães a ideia de que tudo possa ser temperamental ou passageiro:

... "era mesmo dele, nunca pensei noutra coisa" ... (E 9-10)

... "eu pensava que era normal o comportamento dele, apesar de ele ser uma criança irrequieta e que nunca estava quieto..." (E 8-1).

...”eu achava que era só do comportamento dele como ele sempre foi assim e também não tinha muita informação sobre isso.....” (E 2-4)

Esta justificação sustentada por algumas mães, parece revelar uma aceitação incondicional da criança, não reconhecendo naquele comportamento qualquer problema de saúde, revelando ao mesmo tempo, pouca informação sobre uma provável problemática subjacente.

Outras mães interrogam-se sobre o seu papel educativo, questionando a sua própria atuação. Isto, deixa transparecer alguma fragilidade e dúvida sobre a educação ministrada, mesmo nas mães que já têm experiência de cuidar outros filhos.

...”a gente pensa o que é que ele tem, nunca está quieto para a vista dos outros, os outros não me faziam isto, não me quebravam a cabeça...”(E14-20)

...”será que o mesmo ensino que dei aos outros não dou a este...?!” (E14-31)

Se a criança é primogénita e a mãe é jovem, o problema torna-se mais complexo, pois a mãe tende a admitir alguma culpa pela situação. Todo este estado complexo de dúvida, de incerteza e de pouca informação, são preditores do estado de perplexidade.

...” às vezes penso que pode ser culpa minha (...) de não saber educá-lo (...) eu era muito novinha, tinha 18 anos quando ele nasceu...”(E 4-2).

Apesar do cansaço que estas mães revelam, consequência da persistência do comportamento irrequieto da criança, a sua capacidade de aceitação e de tolerância estão presentes, como um “dever” do seu papel de mãe, que consiste em acompanhar e proteger os filhos, em quaisquer circunstâncias, o que revela amor maternal. Atitude que motiva ou determina o desejo de aprender para agir em conformidade com cada situação.

...”tenho de me habituar a esta vida, se eu não aceito, quem aceitará, quem vai lutar por ela [a filha]...”(E 13-20)

...”temos de aceitar ... se nós não aceitamos como mãe, quem vai aceitar...”(E 11-24)

...”olhe, para mim o meu filho é espetacular, está acima de tudo e seja lá o que aconteça ou que ele faça, ele é uma das minhas razões de viver... isso não se põe em causa...”(E 2-19)

O agravamento do comportamento irreverente da criança, associado a algum insucesso na aprendizagem e a constatação por parte das mães, da sua incapacidade em conseguir modificar tais comportamentos, traz novos contornos ao problema e provoca maior perplexidade.

O insucesso ou o previsível insucesso escolar dos filhos é, efetivamente, um dos fatores de maior preocupação. Numa sociedade competitiva e escolarizada, as consequências de um comportamento irreverente pode provocar problemas na vida da criança, quer no presente quer no futuro e, conseqüentemente, de forma direta ou indireta na vida das mães. Perante tais inquietações, as mães procuram resposta, a fim de conseguir o equilíbrio necessário ao exercício do seu papel.

Procurando resposta para o comportamento da criança

Perante as adversidades relacionadas com o comportamento da criança, as mães decidem procurar uma justificação para tais comportamentos no intuito de encontrar sentido para as suas intervenções. Compreender a criança para melhor agir, em ordem à mudança de comportamentos, é o que impulsiona essa procura.

As mães recorrem aos serviços de saúde, maioritariamente por sugestão das professoras ou psicólogos da escola ou então por decisão própria. Normalmente essa procura acontece numa fase em que as mães já não têm muito controlo sobre a criança e quando esta já apresenta problemas ao nível da sua aprendizagem.

A resposta para o problema/situação nem sempre tem a celeridade desejada, em especial quando as mães são encaminhadas para o médico de família e não diretamente para o médico da especialidade; ou ainda, quando ficam a aguardar melhoras que não acontecem, mesmo quando assistidas por outros técnicos de saúde. Isto contribui para aumentar o seu estado de apreensão.

... "ele esteve na psicóloga, mas nunca vi melhoras, ir à psicóloga ou não era igual..." (E 4-5).

A confirmação do diagnóstico de PHDA, feito normalmente na consulta de neuropediatria, após o preenchimento do questionário de Connors (pelos pais e pelos professores) é, para algumas mães, referido como um alívio, pois encontraram a resposta para as suas dúvidas ou questões que tanto as afligiam. A existência de um diagnóstico pode ser uma forma de desculpabilização das mães. As mães acreditam que, a partir deste momento, encontraram a solução para o problema.

... "foi um alívio saber que ele era hiperativo, (...) sabia que ele era hiperativo e também que estava em boas mãos e que agora iria ter o apoio de que ele precisava, ... que a partir daquele momento em que tinha sido diagnosticado, ... foi medicado e ia ser bom,..." (E3-11)

Porém outras mães, perante a mesma informação ou seja, após o conhecimento do diagnóstico, referem o sentimento de tristeza. Tristeza por estar perante a confirmação de um diagnóstico sobre o qual têm pouca informação, que é conseqüentemente, interpretado como um problema grave de saúde ou uma deficiência. Desvanece-se assim a expectativa alimentada até então, do filho perfeito.

... "sentia-me muito triste, pensava... será que a minha filha é perfeita será que é deficiência?... " (E 13-4).

... "eu não sabia o que era a doença, fui investigar na Internet e li o que era e fiquei mais triste" (E 4-7).

A informação disponibilizada *on-line* é um ótimo recurso de divulgação do conhecimento e, portanto, de elucidação das pessoas sobre assuntos de interesse; porém, no excerto acima apresentado, verificamos que, quando não é acompanhado de uma descodificação correta, essa informação pode ser prejudicial e agravar o estado emocional e, aumentar a perplexidade.

Outras mães reagem ao diagnóstico com alguma indiferença, pois acreditam estar perante um problema comportamental passageiro, como se o diagnóstico de

hiperatividade não tivesse qualquer outro significado senão a tradução do seu comportamento habitual.

...”uma casa como a minha ...(grande)...ele gosta de ir com os trabalhadores, regar, tratar os animais, este comportamento é dele, e por isso eu não fiquei muito preocupada com isso(diagnóstico) (E 12-7)

Constatam-se assim, que diferentes significados são atribuídos ao diagnóstico de PHDA; tal poderá influenciar, naturalmente, a forma como as mães reagem ao problema.

A adesão ao tratamento farmacológico com “metilfenidato” é, praticamente unânime, mesmo nas mães que enfrentam a discordância de familiares quanto aos efeitos nocivos da administração dessa terapêutica. Transparece assim a total confiança e a esperança que é depositada pelas mães na terapêutica farmacológica, talvez por já terem esgotado todas as estratégias de comportamento educativo parental possíveis.

O facto de as mães aceitarem/assumirem o diagnóstico de PHDA e, conseqüentemente, aderirem à terapêutica farmacológica, corresponde a uma nova atitude e compreensão do problema/comportamento da criança. De facto, algumas mães passam a referir o comportamento da criança como não dependente da sua vontade. Tal constitui uma ideia propulsora de uma nova forma de sentir e de agir. Estes fragmentos de texto assim o revelam:

....” Ele quer mudar e não consegue...(E 5-10)

” ...ele faz as coisas mas, não pensa no que está a fazer...” (E 2- 20).

Há assim uma modificação na interpretação do comportamento da criança.

A este propósito partilhamos o pensamento de Selikowitz (2010), quando escreve que o problema da criança com PHDA não está no não saber o que fazer, mas no não ser capaz de fazer o que sabe. É, como refere Antunes (2008), não ser capaz de controlar o seu próprio comportamento.

A percepção desta dificuldade na criança é motivadora da mudança de atitude das mães que assumem ser necessário agir com mais calma e paciência, quando se trata de um filho com PHDA.

Após a abordagem da categoria “*Sendo confrontada com um comportamento diferente*” passamos a analisar a categoria – “*Recebendo informações sobre o comportamento irreverente da criança*”.

3.1.2 – Recebendo informações sobre o comportamento irreverente da criança

Receber informação sobre o comportamento irreverente de um filho é, também, dos acontecimentos mais frequentes na vida das mães quando a criança tem PHDA. A informação negativa sobre o comportamento de um filho provoca, como é óbvio, mal-estar e insatisfação nos pais, neste caso concreto nas mães, pois atinge o cerne da identidade do papel parental. Esta situação coloca as mães numa posição fragilizada, porque não sabem como explicar tais comportamentos, e também porque não conseguem ter controlo sobre eles. A perceção acrescida de que, como mãe, são alvo de críticas, como se fossem as principais responsáveis pelo comportamento disruptivo da criança, causa sofrimento. Tal acontece, normalmente, de forma mais perentória, antes do conhecimento do diagnóstico.

Receber informação sobre o comportamento irreverente da criança anuncia, assim, o agravamento do estado de perplexidade, pois a perceção da gravidade do comportamento da criança se alia à posição fragilizada do seu papel, pondo em causa a sua competência parental.

As fontes de informação do comportamento irreverente são, normalmente, as educadoras/professoras e/ou, em alguns casos, os próprios vizinhos e/ou familiares. Algumas mães referem ainda que a informação sobre o comportamento irreverente da criança é transmitida através de apontamentos feitos na caderneta escolar:

... “ *aos seis anos quando entrou para a escola, as professoras diziam que ele era uma criança muito diferente das outras, até em cima das cadeiras andava*” ... (E 8-3)

...”*são todos os dias recadinhos da escola... na caderneta*”(E 8-19).

As mães que recebem informação sobre o comportamento irreverente do filho, sejam elas vindas do contexto escolar ou de outro contexto social, de forma verbal ou por

escrito, experienciam algum grau de consternação ou mesmo de incriminação, pois sentem que é sobre si, que recai a causa do problema. Mas, o facto de se aperceberem de que seu filho é também rejeitado ou discriminado pelos seus pares ou familiares, aumenta o seu sofrimento.

De facto, as crianças com PHDA, refere Selikowitz (2019), têm dificuldade em se concentrar nas actividades lúdicas e, normalmente, não respeitam as regras assumidas pelo grupo, o que faz com que sejam excluídas nas brincadeiras subsequentes ou em outras atividades de grupo.

Nesta categoria associamos as seguintes subcategorias: Sentindo-se consternada, Sentindo-se incriminada e Sofrendo com a discriminação do filho, como mostra o diagrama seguinte.

Diagrama 3 – Subcategorias da categoria - Recebendo informação sobre o comportamento irreverente da criança



Cada uma destas subcategorias será abordada de *per si*.

Sentindo-se consternada

O termo “consternada” corresponde a profundamente triste e muito desalentada. Traduz o sentir das mães, quando percebem que a problemática do comportamento da criança se lhes afigura agora bem mais complexa.

Receber informação sobre o comportamento irreverente de um filho é, neste sentido, uma experiência consternadora.

A entrada dos filhos na escola constitui para os pais uma nova etapa do ciclo vital da família. A integração social da criança naquele contexto e o sucesso da aprendizagem, são anunciadores de satisfação e de competência parental, como nos diz Alarcão (2000). Quando tal não acontece ou quando os pais são frequentemente interpelados com queixas persistentes sobre a conduta perturbadora e/ou o insucesso dos filhos, a *tristeza* a *vergonha* e a *exaustão* assolam os seus estados de alma.

Tristeza

A *tristeza* traduz alguma desilusão das mães. É definida pela CIPE (2011), como “...*uma emoção negativa, sentimentos de desalento ou de melancolia associados com falta de energia...*”; representa o sentir das mães perante os comentários negativos relativos ao comportamento dos seus filhos, porque esse, não era o tipo de comentários que esperavam ou gostariam de ouvir. E a dúvida persiste, terão ou não alguma culpa por tais acontecimentos.

O sentimento de tristeza está presente em vários momentos e em diferentes contextos quando o tema é o comportamento da criança:

...”*Fico triste, não gosto de conversar/falar [sobre ele], porque começo a chorar*”(E 4-20).

Seja pelo comportamento irreverente da criança, na sua interacção direta, seja pelas contínuas chamadas de atenção de que são alvo, as mães sentem-se tristes e fragilizadas:

...”*eu fui chamada ao diretor, e qualquer pessoa fica triste...*” (E12-9)

O comportamento punitivo que é aplicado pelos professores à criança e a forma como é transmitida essa informação às mães, também são vividos com tristeza:

...”eu ficava triste, era só para chorar... eu vinha da escola todos os dias a chorar..... elas [professoras]só diziam ele esteve de castigo e vai ficar esta semana de castigo e mais isto e mais aquilo...(E14-9).

...”triste, havia dias que eu chorava na escola, chorava pela forma como ela (professora) me contava as coisas que ele fazia, chorava, ... o meu marido dizia: não é essa a educação que a gente dá em casa. ... (E 9-16).

...”diziam (as professoras) que ele era inteligente, mas que não estava a aproveitar; era muito mau para mim ...”(E2-6).

A tristeza também foi observada através do fâcies e das lágrimas que algumas mães deixavam escapar durante as entrevistas, quando falavam do comportamento do filho.

Vergonha

A *vergonha* é um sentimento dirigido para o próprio. É uma emoção negativa e corresponde a sentimentos de perda de autorrespeito causados por um comportamento errado ou insensato (CIPE, 2011). Ouvir continuamente as mesmas informações sobre o comportamento irreverente de um filho, passa a ser interpretado pela mãe, como uma afronta e falha da sua própria ação educativa, como se o problema da criança fosse, realmente consequência de má educação.

Assim as mães sentem-se desvalorizadas e ficam envergonhadas com os comentários repetidos e insensíveis, que muitas vezes são feitos ao seu papel educativo. A dificuldade em fazer a criança respeitar as regras sociais e não conseguir influenciar o comportamento da criança, causam vergonha. É que estes comportamentos são normalmente percebidos ou interpretados como incompetência parental.

As mães sentem vergonha ante o comportamento disruptivo da criança, em especial quando tal comportamento se manifesta em espaços públicos e, por conseguinte, de difícil ocultação. Como consequência, as mães tendem a evitar levar os filhos para lugares públicos.

As mães referem o sentimento de vergonha quando vão à escola. Mesmo antes de lá chegar, pressentem que vão ouvir os mesmos comentários negativos sobre o comportamento do filho e não sabem o que fazer. Aqui se revela o sofrimento e a consternação que a situação provoca.

... ”passou-se um ano e, quando começou novamente na escola, era igual, eu já tinha vergonha de ir á escola, eu ia a escola e a professora dizia o M fez isto e fez aquilo e assim ... eu tinha vergonha, senhora enfermeira, de ir à escola e eu ponha-me: ai meu Deus o que vai ser de mim...” (E 4-6).

... ”às vezes quando estava a chegar à escola, já estava a chorar, porque eu já sabia que havia alguma coisa, qualquer coisa e eu já não conseguia; era muito E2,(2-7).

... ”chego à escola e todos os dias é a mesma coisa [queixas] ... (E7-14).

Exaustão

A *exaustão* corresponde, segundo a CIPE, ao cansaço. É a sensação de ter esgotado os seus limites para lidar com o problema. É toda a carga emocional negativa que recai sobre as mães, quer pelas constantes chamadas de atenção dirigidas à criança para impor alguma ordem, quer pela persistência das mesmas queixas, normalmente vindas dos professores. A exaustão traduz também a dificuldade de as mães se libertarem das teias densas que se tecem ao seu redor. Tudo á sua volta contribui para a exaustão.

... ” gosto muito dele, mas quando ele mexe aqui, mexe ali e não para... fico saturada ...” (E 7-28)

... ”sempre queixas, sempre queixas, o C. fez isto, o C. gosta de andar á bulha, o C. ...e eu já estava cheia, cheia, cheia... E5 (5-13/5-14)

.... ”é todos os dias a mesma coisa...”(E 7-14; E7-15)

... ”eu consegui aguentar isto[o comportamento irrequieto] até aos 6 anos”...(E 3- 4)

Sentindo-se incriminada ou culpada

O sentir-se incriminada, no sentido de “acusada” ou “culpada”, surge na sequência do estado de consternação vivido pelas mães, ao se aperceberem de que o seu papel é considerado, por algumas pessoas como negligente. São, de facto, muitas vezes questionadas, direta ou indirecta, sobre o modo como educam seus filhos.

Os comentários feitos sobre o comportamento negligente das mães, advêm de pessoas que contactam diretamente com a criança, como sejam os professores, os familiares e inclusive o próprio cônjuge.

Porém, algumas mães, independentemente dos comentários que possam escutar, admitem e compreendem que, face ao contexto e persistência dos comportamentos irrequietos da criança, é normal que sejam interpretados por quem não lida com esta problemática, como um problema de educação.

Percecionar o seu papel como negligente aos olhos dos outros, é mais uma das condicionantes da perplexidade e injusta discriminação das mães que, muitas vezes, já se encontram no limite das suas resistências.

A sensação de estar a ser julgada na sua ação educativa de forma negativa, ou acusada como culpada pela família ou outras pessoas, fragiliza as mães que já se encontram no limite de tolerância de tensões emocionais.

...”no princípio, antes de saber bem o que se passava com ela, eram-me atribuídas culpas [pela família]; que eu não a ensinava, que eu não lhe dava educação, não dizia como as coisas deviam ser feitas, não conseguia ter mão nela; era um pedacinho assim meio duro ...”(E1-5)

...”as pessoas não entendem e diziam: ah!.. . que menino mal educado; e então as pessoas não compreendem...(E 12-14)

...”tenho sogros e eles chamam-me à atenção, não pela filha mas pela mãe; que a mãe deve ensinar mais a filha a fazer as coisas direitinhas...” (E 1-19).

Todo este enredo de interrelações, na vida das mães, afeta a essência do seu próprio papel; as mães sentem-se incompreendidas e desvalorizadas e o sentimento de revolta acompanha-as.

Como refere Selikowitz (2010), a criança que é por sistema, desobediente, que não presta atenção, que não fica quieta, quando esse é o comportamento esperado, que é apontada pelo senso comum como mal-educada, é normalmente sobre os pais, que recai a causa do problema, ou seja, “falta de educação”. Persiste deste modo, o sentimento de *revolta*; e o estado de perplexidade de ser mãe de uma criança com PHDA, aumenta.

Revolta

A *revolta*, no sentido de indignação, corresponde à sensação de estar a ser injustamente incriminada/avaliada/julgada, no exercício do seu papel parental. Não ser compreendida e estar sujeita a apreciações negativas, injustas, causa revolta. Igualmente, quando se apercebem de que as pessoas não compreendem e não estão sensíveis as dificuldades comportamentais da criança.

... “ eles não compreendem e ... pensam sempre que é ... o pai ou mãe que se desligam um pedaço do filho e que deixam o filho andar à balda, que não dão educação e que deixam fazer o que querem, e que os pais não se importam...” (E1-1).

“...Às vezes revolta-me as pessoas dizerem que é baboseira, sem saberem o que se passa; porque se soubessem...não diriam isso...” (E 11-15).

As mães têm consciência do esforço que fazem, para modificar o comportamento da criança, mesmo que tal se revele infrutífero.

...”Dá-me uma revolta, porque eu faço o meu melhor que eu posso e no fim ninguém compreende nem dá o valor aquilo por que eu passo e, mesmo que eu tente explicar, não conseguem entender “... (E 1-20).

Neste contexto algumas mães, quando recebem informação sobre o comportamento irreverente do filho, reagem, justificando que têm outros filhos e, portanto, que têm

experiência na educação de crianças; mas, nem assim, são melhor compreendidas. Razão suficiente para manter a sua revolta. Eis algumas frases elucidativas:

... "mas é a mesma coisa; o ensino que dei a uns, dei também ao outro; eles às vezes diziam que era de casa, mas eu dizia desculpe mas não, eu já tive dois filhos e não são como este; a educação que dei a eles também dei a este..." (E 14-31).

... "ela [filha] estava lá na sala e levantava-se, saía, quando queria e bem entendia; estava a fazer um trabalho, fartava-se, ia embora; e a professora, quando eu chegava á escola, perguntava se eu não a ponha em casa sossegada a fazer os trabalhos, se não lhe dava um incentivo para estar quietinha a fazer os trabalhos...; e eu dizia nem por isso, eu até a chamo" ... (E1-2).

... "e depois as pessoas pensam que é da educação em casa; mas não é... (E 12-10)

Quando a mãe sente ser o alvo do problema, por parte dos próprios familiares inclusive do próprio marido, os conflitos conjugais e familiares surgem, perturbando ou colocando em perigo o normal funcionamento familiar e conjugal. Isto está de acordo com o estudo de Foley (2011), quando refere que todas as famílias, independentemente do nível socioeconómico, vivenciam disfunções familiares e desafios significativos, ao cuidar de crianças com PHDA.

" como sou eu que estou sempre com ela, ele [marido] atribui a mim as culpas e depois há conflitos entre a mãe e o pai e, no fim, entre a mãe o pai e os filho; entre todos... (E1-17)

... "ele [marido] não compreende lá muito e às vezes diz: a culpa é tua, porque tu dás muita baboseira" ... (E2-16)

.... " Está tudo bem eu é que estou mal, no fundo é aquilo que eu sinto; toda a gente está bem: a C. está bem, a minha filha N, o meu marido; está tudo bem, só eu é que estou mal, estou a fazer as coisas todas erradas; e tudo é pé de guerra por minha causa ... (E1-28).

Estas frases são bem esclarecedoras das tensões psicológicas que as mães enfrentam, no seu dia-a-dia, em família por causa do comportamento da criança.

Sofrendo com a discriminação da criança

O sofrimento é uma emoção negativa (CIPE, 2011), manifestado por sentimentos de grande pena, associados à necessidade de tolerar condições adversas, como sejam o stresse psicológico ou a injustiça.

Sofrendo com a discriminação da criança, corresponde á dor que é sentida pelas mães, quando se apercebem de que seus filhos também são alvo de segregação. A discriminação materializa-se na rejeição ou exclusão da criança; situação que é vivida duplamente pelas mães, com sofrimento. Esta discriminação advém dos colegas da criança ou mesmo dos próprios familiares ou vizinhos. Neste sentido, o afeto/amor que os pais sentem pelos seus próprios filhos, leva-os a tomar como seus, os sofrimentos a eles causados.

...”meu irmão, que vivia também na casa da minha mãe, tinha um filho da mesma idade e chegava mesmo a magoar o T. por palavras; ele [o meu filho] foi um bocado discriminado, eu acho que sim; e, claro, eu como mãe acho que sentia isso a dobrar (E 2-38).

As mães sofrem, quando percebem que a criança é, também, rejeitada por alguns dos seus familiares. A rejeição, manifestada através da negação ou indisponibilidade de alguns familiares para tomar conta do filho, enquanto os pais resolvem alguma situação pessoal ou profissional, é motivo de sofrimento, pois normalmente provém de quem esperariam maior apoio. As mães sofrem quando a indisponibilidade se refere especificamente àquele filho, e não aos outros.

...”Uma mãe de uma criança com hiperatividade começa por sentir a rejeição das pessoas que estão à volta, em relação aos filhos... como a minha mãe: ah, os teus filhos não param quietos; olha, não fico com eles, nem pensar ...; já começa por aí, não há apoio...” (E 6-43)

...”mas teve uma altura em que se chegou ao ponto de - e isto marcou-me negativamente e também ao meu marido - perante uma situação em que se tivéssemos uma reunião ou qualquer coisa extra familiar, eles diziam: não te preocupes, nós ficamos com a L. [a outra filha]; e isso magoava-me um bocado, porque havia àquela discriminação (E3-26).

As mães sofrem quando ouvem palavras ofensivas dirigidas diretamente à criança, como por exemplo, “vai tomar os comprimidos”, como se fosse uma desvalorização da própria criança.

...”às vezes as minhas sobrinhas ... que são miúdas, e os miúdos às vezes magoam-se, diziam coisas que não devem dizer, e então a minha sobrinha quando vê que ele está diferente diz: “olha vai tomar a pastilha”; e eu ficava magoada com aquilo...”(E2-19.)

As mães sofrem quando se apercebem de que o seu filho é alvo de discriminação pelos colegas, quando são rejeitados para participar em determinadas brincadeiras, quando são colocados de parte ou ainda, quando os colegas se aproveitam dos seus comportamentos para os culpabilizar por tudo o que de mal aconteça.

As mães sofrem quando são informadas que seus filhos são rejeitados para participar em trabalhos de grupo realizados em contexto de aulas.

...”quando a professora diz: vamos fazer um trabalho de grupo; os colegas já começam a se afastar, porque não querem fazer com ele; começam a discriminá-lo, porque ele depois não quer fazer nada; para mim e como professora, aquilo angustiou-me, senti que o meu filho estava a ser discriminado (E3-10).

As mães sofrem quando se apercebem que o comportamento do filho é assunto de conversa entre os vizinhos.

...”e depois, já andava de boca em boca; o meio parece grande mas é pequeno...”(E3-10)

Uma outra forma que revela sofrimento das mães é a ocultação do diagnóstico PHDA, com receio da possível discriminação/rejeição da criança, até mesmo aos próprios familiares, na tentativa de assim proteger a criança e a si próprias dos comentários negativos que porventura poderiam ocorrer.

...”eu também pensei, é melhor eu não dizer nada para que eles não....; eles podiam descriminá-lo e eu não quero que ele seja discriminado e recriminado (E5-15).

Concluída a análise da categoria “*Recebendo informações sobre o comportamento irreverente da criança*”, passamos à análise da categoria “*Não tendo controlo sobre o comportamento da criança*”.

3.1.3 – Não tendo controlo sobre o comportamento da criança

Esta categoria corresponde à dificuldade das mães em conseguir exercer poder/autoridade (poder parental) sobre a criança; uma obrigação fundamental na educação dos filhos e na transmissão de valores considerados essenciais. Definimo-la como a experiência das mães ao se depararem com a falência de estratégias educativas para exercer essa autoridade ou influenciar a criança no sentido de modificar alguns dos seus comportamentos. O papel educativo fica assim prejudicado, quando leva as mães a adotarem, muitas vezes, reações intempestivas ou mais autoritárias na sua interação com a criança. Situação que ocorre com muita frequência, quando se trata de crianças com PHDA, o que leva, muitas vezes, as mães a se sentirem culpadas por tais atitudes.

A educação de um filho é, com certeza, um dos desafios mais complexos do exercício parental. A responsabilidade pela educação da criança e a pouca autoridade sobre o agir irreverente dos filhos, colocam os pais perante alguns dilemas.

Neste contexto, as dúvidas e as indecisões aumentam, levando as mães a questionarem-se: que fiz? que devo fazer? traduzindo assim a perplexidade com que se debatem perante tal situação, como revela esta mãe:

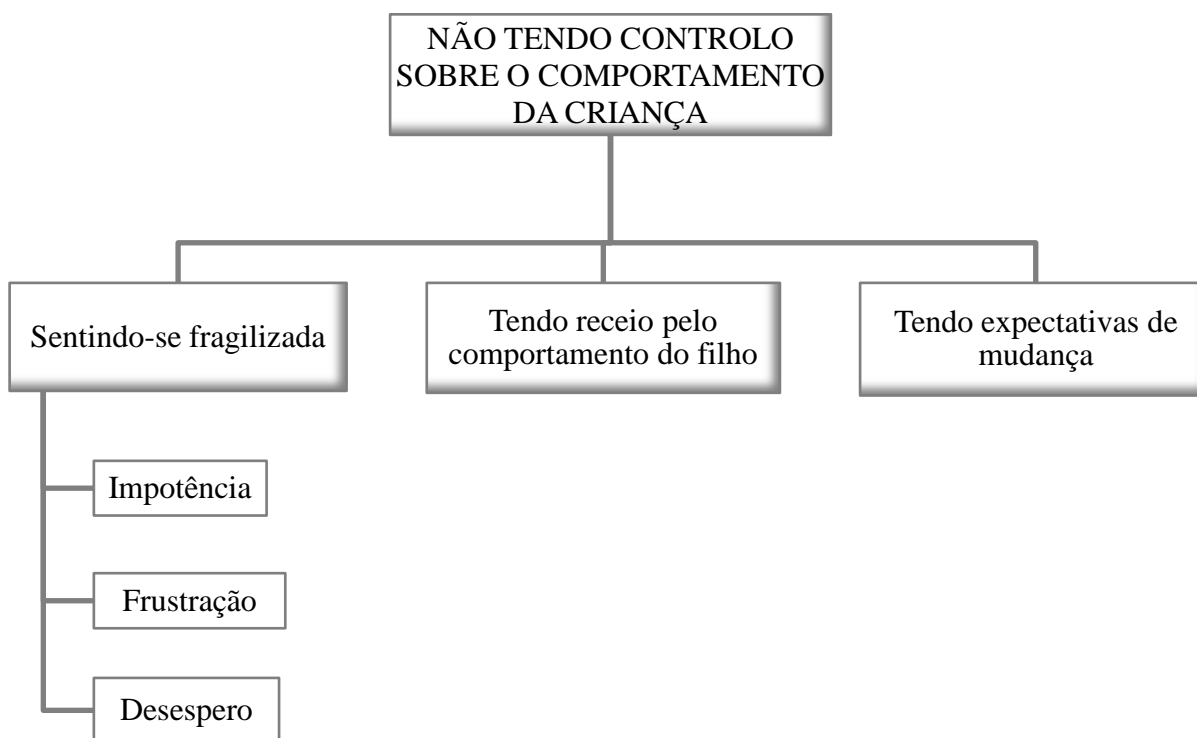
....” porque há horas em que a gente não sabe o que há de fazer” ... (E 2-1)

Esta situação traduz-se num turbilhão de emoções/sentimentos negativos que confluem no estado de perplexidade e discriminação.

Perante a desobediência quase persistente da criança, as mães não sabem como agir e apercebem-se da sua fragilidade ou falta de estratégias educativas. Receiam as consequências do comportamento imprevisível dos filhos, mas alimentam a esperança da mudança.

Esta categoria enforma as seguintes subcategorias: *Sentindo-se fragilizada, Tendo receio pelo comportamento do filho e Tendo expectativas de mudança.*

Diagrama 4 – Subcategorias da categoria - Não tendo controlo sobre o comportamento da criança



Cada uma destas subcategorias será desenvolvida *de per si*.

Sentindo-se fragilizada

O sentir-se fragilizada corresponde a um conjunto de sentimentos ou sensações causados pela falta de controlo sobre o comportamento da criança. É não conseguir exercer o poder ou a autoridade tão necessária no exercício da parentalidade. A fragilidade manifesta-se em sentimentos ou sensações predominantemente negativos de derrota, que fazem parte do dia-a-dia das mães.

A desobediência persistente da criança às intervenções educativas e disciplinares das mães traduz a fragilidade do seu papel. A função parental idealizada pelas mães não contempla a experiência de não conseguir acompanhar o filho, no sentido de o conduzir e influenciar positivamente na sua vida, no seu comportamento, na sua realização. A fragilidade consubstancia-se na *impotência*, na *frustração* e no *desespero*, que caracterizam os estados emocionais das mães, quando se vêm perante a impossibilidade de não conseguir educar seus filhos.

Impotência

A *impotência* está normalmente relacionada com a incapacidade de realizar algo que é importante, mas para o qual não há a força suficiente de conseguir; neste contexto, significa falta de poder ou de autoridade sobre a criança. A mãe vê-se assim, desprovida da sua autoridade/poder parental, essencial na educação da criança. É a sensação de não saber mais o que fazer, é como estar aprisionada na sua condição, é crer que a mudança não depende de si.

Eis expressões que revelam essa sensação de impotência:

..... a pessoa sente-se reprimida, sente-se incapaz, incapaz de dar a volta às coisas; incapaz de fazer com que ela se interesse por uma coisa que é importante para ela; sinto-me atada dos pés e das mãos e não posso fazer nada ...E1(1-9).

...” não faz nada do que se diz...”(E 3-21)

...”eu queria que ela mudasse assim um pedacinho, mas não está em mim ...”(E1-25”).

...”nós também esforçamo-nos para que ela entenda as coisas e se porte da melhor maneira, mas é impossível”(E 1-22).

...”é uma criança difícil de controlar; ele só pára quando ele quer e não quando eu quero...” (E 8-13).

Frustração

A *frustração* é uma emoção negativa (CIPE, 2011); é um sentimento de descontentamento e desapontamento no alcançar de um desejo, devido a limitações externas; neste caso, em alcançar a modificação do comportamento irreverente do filho, sobre o qual não tem controlo.

Neste sentido a frustração reflete o sentimento de inutilidade das mães, no seu dia-a-dia.

As asserções abaixo transcritas revelam esse sentimento.

....”sinto- me frustrada, sinto que não sou útil, não tenho mão, não consigo ser a mãe dela, eu sou tudo menos a mãe dela.... ”(E1-15).

...”A minha vida é uma confusão, nada dá certo, combina-se ir a um lugar e que vai correr tudo bem, chega-se lá e corre tudo mal..., (E1-31).

Desespero

O *desespero* é outra emoção negativa (CIPE, 2011) e define-se por sentimentos de profunda falta de esperança, de desmerecimento e de injustiça. O termo *desespero* é muito utilizado pelas mães, quando caracterizam muitas das situações por si vividas, na convivência com a criança com PHDA.

Assim, referem *desespero*, quando confrontadas com comportamentos persistentes de desobediência. As manifestações de *desespero* também são traduzidas em sintomas somáticos. *Desespero* é ter consciência de estar no limite das suas possibilidades, é sentir a desilusão do seu papel.

Eis algumas das expressões mais utilizadas pelas mães, que revelam o estado de *desespero*:

...“é como bater em mortos”(E6-18) ,

...“é sentir o coração a disparar”(E6-16)

...“ele dá cabo da cabeça” (E2-28)

... “não consigo às vezes ter mão nela” (E1-33)

...”ela diz mãe, eu vou a casa da avó; eu digo, não vai; ela está sempre, eu vou a casa da avó e eu digo não vai; e ela diz, se eu não for, a mãe também não vai aqui não vai ali;... e está sempre a falar da mesma coisa, no fim eu desligo e digo vai, só para me deixar sossegada; e ela acaba por levar sempre a melhor, em tudo. Fico irritada, bastante irritada, porque eu vejo que não consegui...” (E 1-33”)

... “*não faz nada; não faz nada do que se diz*”...(E1-14)

...”*desespero, mas ele depende de mim...*”(E 11-29)

Assim os sentimentos de impotência, frustração e desespero acompanham todo o desenrolar da vida das mães que lidam com uma criança com PHDA.

Tendo receio pelo comportamento do filho

O receio pelo comportamento do filho é uma subcategoria e corresponde à preocupação das mães face às possíveis consequências imediatas e/ou tardias do comportamento irreverente da criança. Sendo assim, a preocupação é uma emoção quase constante, porque as mães se apercebem de um comportamento pouco autocontrolado da criança e da sua dificuldade em intervir de forma eficaz.

As características comportamentais que mais fazem recear as mães são a impulsividade, a imaturidade, o ser facilmente influenciável e a fraca capacidade de envolvimento nos trabalhos escolares.

O *comportamento impulsivo* é percebido pelas mães como perigoso para a própria criança, bem como para os outros que com ela convivem. É das situações que mais amedrontam as mães, até porque o sentimento de insegurança e o desassossego são uma constante, em especial quando não têm os filhos sob o seu olhar.

...”*ele torna-se um perigo tanto para ele como para o irmão, ele não mede as consequências, ele faz as coisas por impulso e não vê o perigo...*”(E 2-14).

....” *(preocupação) é que haja um acidente, um empurrão das escadas abaixo, que eles se magoem uma ao outro, eles são muitíssimo amigos mas fervem em pouca água*”...(E 6-25).

...”*eu já sabia que ele podia fazer qualquer coisa, que podia se magoar ou magoar alguém... ele é muito impulsivo, e qual a mãe que fica descansada*” (E 2-9).

Ter receio pelo comportamento da criança é temer pelo seu futuro. A percepção de ter um filho imaturo e facilmente influenciável preocupa as mães que, tendo consciência do contexto social em que vivemos, preveem maior facilidade em se decidirem por comportamentos transgressores das normas sociais e, conseqüentemente, anteveem os riscos que essa conduta comporta.

...” ela hoje tem nove anos e às vezes comporta-se como se tivesse cinco e tenho medo, quando ela tiver a idade da minha filha mais velha, que se porte como se tivesse 10 anos, que mentalmente seja sempre mais criancinha...”(E1-28)

...”, ele é muito influenciável, isso é o meu medo como mãe; é saber que existem muito más influências também na escola, em todo o lado não só aqui na escola; o meu medo é esse, que ele consegue-se convencer logo, dizemos qualquer coisa e ele acredita, não fica na dúvida...”(E2-46)

O não envolvimento nos trabalhos escolares e o risco de insucesso escolar, constituem outra das grandes preocupações para os pais, pois é inadmissível que seu filho não conclua a escolaridade obrigatória.

A previsão de que um dia a criança deixará a terapêutica, que funciona como estratégia de controlo comportamental, também é motivo de preocupação.

...”é o futuro dele...,também vai chegar o tempo em que não vai estar a tomar sempre a medicação, penso eu...vamos ver o que o futuro nos reserva ...”(E7-20.

Tendo expectativas de mudança

Tendo expectativas de mudança corresponde ao estado de esperança, alimentado pelas mães, no sentido de um dia conseguir ver no seu filho atitudes e comportamentos mais assertivos. É o desejo de que ele tenha uma vida normal, que seja aceite pelos outros e que seja capaz de orientar a sua vida por valores socialmente corretos. Apesar do sofrimento, relacionado com a ineficácia do exercício do papel parental e portanto com

a sua identidade fragilizada como mãe, é o bem-estar e o sucesso da criança que as preocupa.

....”queria que ela mudasse ...que fosse mais calminha ... até mesmo para bem dela, para ser aceite no meio onde ela está, na escola...tenho esperanças que sim... “(E1-26)

As mães desejam uma vida diferente para os seus filhos e para si próprias. Para os filhos, esperam que sejam bem aceites nos seus contextos de vida e tenham uma vida normal. Para si próprias, perspetivam sentir um dia satisfação e orgulho pelos filhos.

Todas estas expectativas se alimentam da crença de que o esforço e a persistência, de que as mães investem na educação dos filhos, não serão em vão.

“...acredito que com este trabalho mesmo cansativo, ele não vá por outros caminhos” ... (E 7-30)

As expectativas de mudança são também sustentadas pela informação do médico, quando refere que, com o evoluir da idade, o comportamento pode melhorar.

...”ele vai melhorar com o tempo (...) eu não acho muitas melhoras, mas o senhor doutor disse que, com o crescimento, vai melhorar...” (E8-18)

As mães têm expectativas de mudança porque, também, têm fé e especialmente porque percebem melhoras, após o início da toma da terapêutica.

...”é assim, eu penso para mim mesma, que ele vai melhorar; é isso que eu espero, talvez leve algum tempo, mas espero que algum dia ele melhore...que ele seja outra criança...” (E11-21)

...”sim, eu tenho esperança e tenho esperança de que ele vai ser um bom filho..... (E12-34)

...”eu penso que vai ficar melhor, porque ele tem estado a melhorar... e nunca mais perdeu na escola, tem corrido bem,...graças a Deus ultimamente não tenho razão de queixa... dos professores ... (E-14-17).

São estas algumas das razões que contribuem para fortalecer as suas capacidades de luta. Lutam essencialmente pelo bem-estar e sucesso dos seus filhos.

No diagrama seguinte, pode ver-se, resumidamente, a análise efetuada de forma esquemática, de onde emergiu o tema *Experienciando perplexidade e discriminação*. Através do sistema de codificação dos dados, identificámos vários conceitos/códigos que revelam os estados psicoemocionais que as mães experienciam, enquanto mães de uma criança com PHDA. Através da análise comparativa, na procura de similaridades e diferenças, os códigos foram agrupados, de modo a dar sustentação às respetivas categorias. São elas: *Sendo confrontada com um comportamento diferente; recebendo informação sobre o comportamento irreverente da criança e não tendo controlo sobre o comportamento da criança*.

Estas categorias são condições causais da perplexidade e da discriminação que são experienciadas pelas mães, neste percurso de ser mãe de uma criança com PHDA.

Às categorias estão associadas as subcategorias que as tornam mais concretas e elucidativas.

Diagrama 5 – Subcategorias e categorias do tema – Experienciando perplexidade e discriminação



Legenda:

Tri. – Tristeza
 Ver. – Vergonha
 Exa. – Exaustão
 Rev. - Revolta

Imp. – Impotência
 Fru. – Frustração
 Des. – Desespero

3.2 – LUTANDO POR MANTER O CONTROLO DA SITUAÇÃO

O tema *Lutando por manter o controlo da situação*, corresponde ao conjunto de meios ou estratégias utilizados pelas mães, para melhor lidarem com a problemática que enfrentam e que é consequência direta e/ou indireta do comportamento do filho com PHDA, no sentido de assegurar com êxito a condução do seu papel parental.

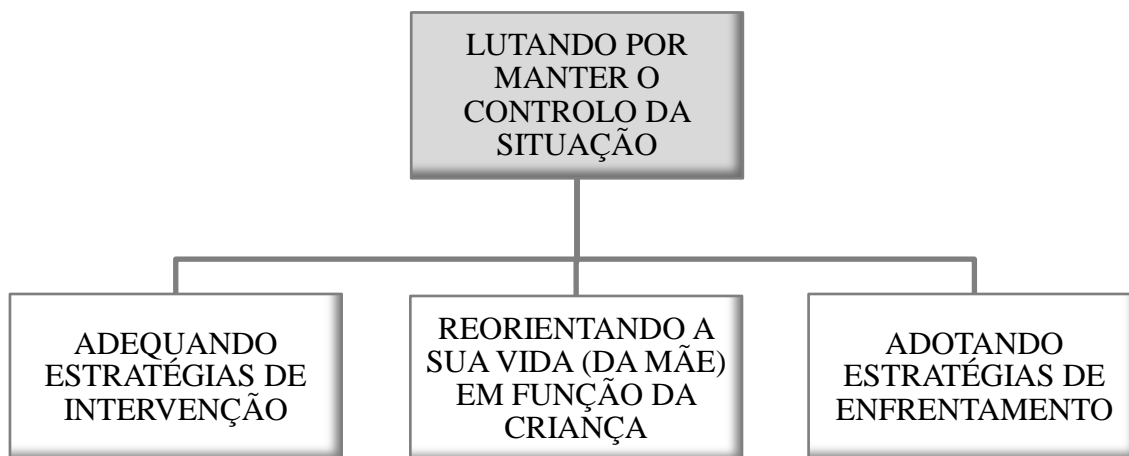
Desta forma, *lutar para manter o controlo da situação* revela a força interior, a coragem e a motivação das mães para contornar, tanto o estado de perplexidade e discriminação com que se deparam no seu dia-a-dia, como garantir ou preservar a qualidade de vida do filho, minorando as consequências nefastas que porventura o seu comportamento disruptivo venha a provocar.

O facto de as mães compreenderem que o comportamento “diferente” da criança não corresponde a uma característica temperamental, mas a um problema/perturbação que se configura na chamada PHDA, leva-as a reequacionar e a pôr em prática formas de interação e de intervenção educativas diferentes, mais ajustadas às características da criança e à sua problemática. Juntamente com as estratégias educativas, as mães utilizam estratégias de enfrentamento (coping) e procuram reorientar a sua vida pessoal e social, no sentido de melhor se ajustar aos desafios que o facto de ter um filho com PHDA coloca.

Neste contexto, as mães assumem-se como as protagonistas da ação, não deixando que a situação progrida de forma aleatória.

Este tema enforma as seguintes categorias: *Adequando estratégias de intervenção; Adotando estratégias de enfrentamento e Reorientando a vida familiar em função da criança* com as respetivas subcategorias, que nos permitem compreender os meandros utilizados pela mãe, na busca de estratégias para uma adequada condução do papel parental, como se pode ver no diagrama seguinte.

Diagrama 6 – Categorias do tema - Lutando por manter o controlo da situação



Cada uma destas categorias que emergiram dos dados mantém com o tema - *Lutando por manter o controlo da situação* - uma relação estratégica e será abordada de *per si*.

3.2.1 – Adequando estratégias de intervenção

Esta categoria, adequando estratégias de intervenção, representa o conjunto de ações e interações que as mães vão desenvolvendo, no sentido de encontrar as melhores formas/práticas educativas para lidar com os seus filhos, com vista a promover um desenvolvimento equilibrado.

Adequando estratégias de intervenção integra formas de interação/comunicação entre mãe-criança e um conjunto de intervenções/ações de carácter educativo, em função das particularidades de cada acontecimento/situação. A administração da terapêutica farmacológica é também uma forma de intervenção.

Face à complexidade do comportamento da criança e à dificuldade das mães em manter o controlo sobre tais comportamentos é, muitas vezes, na “tentativa e erro” que descobrem a melhor forma de enfrentar o problema.

Agir por tentativa e erro, corresponde a um processo de aprendizagem na tentativa da resolução de problemas, para os quais as intervenções vão sendo adaptadas, em função das respostas que vão sendo obtidas (Tavares, 1989). A *tentativa e erro* é uma estratégia

que permite às mães tomarem consciência das suas capacidades e adotarem o melhor caminho a seguir, contribuindo para o ganho de competências. Neste caso, as mães vão descobrindo por experiências sucessivas, a melhor forma de lidar com a criança, no sentido de obter um feedback positivo, isto é, um comportamento socialmente mais aceite e correto.

A repetição continuada de comportamentos inadequados, por parte da criança, leva as mães a adequarem as suas estratégias de intervenção, de acordo com as respostas/feedback que a criança lhes vai transmitindo, o que revela o carácter adaptativo do comportamento parental.

Esta estratégia de tentativa e erro é perceptível na seguinte frase:

“... consoante as coisas vão acontecendo, vai-se ajeitando, mas vou tentando resolver as coisas á minha maneira, mais ou menos; vejo o melhor e vou tentando”...(E1-10).

É na interação que a função educativa se alicerça e é também na interação que o processo de aprendizagem do papel parental se vai concretizando ou construindo, em função dos êxitos ou dos fracassos das suas ações, constitui assim um contributo para a consecução ou reconstrução do papel parental.

A adesão ao tratamento farmacológico constitui-se, também, como um dos recursos imprescindíveis, no controlo do comportamento da criança.

A categoria, *adequando estratégias de intervenção*, integra as seguintes subcategorias:

- *adotando novas condutas de interação;*
- *utilizando técnicas indutivas de intervenção educativa e*
- *assegurando a administração (o controlo) da terapêutica.*

De forma esquematizada, representamos as subcategorias no diagrama seguinte.

Diagrama 7 – Subcategorias da categoria - Adequando estratégias de intervenção



Cada uma destas subcategorias será abordada de *per si*.

Adotando novas condutas de interação

Esta subcategoria corresponde ao tipo e á qualidade da relação que é desenvolvida entre mãe e filho, no sentido de criar um contexto que seja facilitador de uma intervenção educativa. Foram identificadas as seguintes estratégias de interação: *a empatia, a repetição, a tolerância, a negociação e a atenção persistente.*

Empatia

A *empatia* corresponde à capacidade de agir, tomando a perspectiva do outro. As mães tentam compreender o mundo subjetivo do filho, colocando-se no seu lugar e agindo da forma como sentem que a criança sente.

O sentimento de empatia revelou-se na sua capacidade de reconhecer as necessidades da criança, de se manifestar sensível aos seus problemas e de responder, de maneira oportuna, aos seus apelos. A empatia constitui, como diz D'Andrea (1991), um dos aspetos indispensáveis ao bom relacionamento entre mãe e filho.

Agir, tendo em consideração a perspectiva da criança, ir ao seu encontro, sentir como se estivesse no seu lugar, identificar os seus desejos, estar atenta às suas capacidades/competências, na tentativa de mudar alguns comportamentos e proteger a criança de intervenções punitivas por parte de outros, correspondem a alguns dos comportamentos que revelam uma atitude empática das mães na interação com seus filhos.

São exemplos de empatia os seguintes excertos:

... "ele tem um irmão mais pequeno, ele pode dizer que gostamos mais do mais novo do que dele e eu tento fazer com que ele não sinta isso, para não se sentir rejeitado, como ele já é mais crescido e o outro é pequenininho nós costumamos dar mais colinho ... e tento dar também a ele, para ele não sentir...." (E 2-33)

...(...) porque também tento apoiar, tento ver o lado dele... "(E 2-44),

... "e nós agarramo-nos a essas capacidades das crianças, para as motivarmos para as coisas que...[achamos correto](E 6-30)

... " porque eu sei que também ele é muito sensível, eu sei que ele tenta ser um bom filho, mas que não consegue (E5-5).

Estas frases revelam a sensibilidade das mães para conseguir chegar até à criança.

Repetição

A *repetição* é outra estratégia utilizada pelas mães e, como o próprio nome indica, corresponde à repetição continuada das mesmas orientações ou ordens impostas à criança. Pois parece não ouvir o que lhe é dito e, perante o feedback negativo do seu comportamento, as mães sentem necessidade de estarem continuamente a dizer as mesmas coisas. É, como se depreende, a sensação de um trabalho que nunca está acabado, de uma contínua dependência que a mãe sente que a criança exige.

As mães referem esta necessidade de repetição como:

“...começar de novo diariamente...” (E 6-3).

Este trabalho persistente, apesar de ser sentido pelas mães como cansativo/exaustivo, é bem tolerado, quando conseguem se aperceber de mudanças comportamentais por pequenas que sejam e as relacionam com a sua persistência.

...”é um esforço grande; mas temos de lutar, temos de andar sempre a incentivar: não faças isto, porta-te bem, essas coisas, sempre assim; temos de andar sempre em cima dele ...ele vai melhorando...” (E7-3)

A *repetição* é também justificada pelo significado que as mães atribuem ao comportamento da criança. Pois apercebem-se e acreditam que a criança com PHDA, se esquece facilmente do que ouve e não consegue se concentrar naquilo que tem de fazer.

...”eu repito vezes sem conta e não fica; no momento concorda, mas depois...” (E2-26).

Isto revela a sensibilidade e a atenção das mães ao comportamento da criança. Algumas referem mesmo que a criança quer mudar, mas não consegue, evidenciando assim que o problema não reside na vontade da criança.

A repetição continuada das mesmas orientações relativas ao comportamento da criança, passa a fazer parte do quotidiano das mães e constitui a luta persistente pela mudança de comportamentos:

...”*eu costumo dizer assim ao meu J., - eu acho que esta frase é bem elucidativa,...- J., todos os dias é começar da estaca zero*”... (E6-2)

...”, ... *é todos os dias um eterno recomeço*...E6-3.

...” *naquela hora [que é chamado á atenção]ele fica; mas depois, fica igual, faz outra vez...; o que significa ...que todos os dias é a mesma lengalenga*... (E 7-23)

.... “*estou sempre em cima(...), repetindo sempre a mesma coisa*...”(E 10-8).

Tolerância

A *tolerância* é outra estratégia utilizada pelas mães, que denota a compreensão da dificuldade da criança em cumprir com as regras impostas. A tolerância passa pela não valorização de alguns comportamentos ou até mesmo pela aceitação de outros. É a capacidade de suportar as reações adversas da criança às suas intervenções, orientações ou regras.

...”*por isso, às vezes evito chatear- me... vou e volto*...” (E7-29)

...”*Incomodava quando saia com ele; mas fui-me acostumando, eu sabia que ele era assim, não o podia mudar.* (E 8-35)

Esta atitude de tolerância, parece revelar uma maior compreensão do comportamento da criança, mesmo ocorrendo em diferentes contextos situacionais, corresponde também à capacidade de as mães cederem ou alterarem a sua conduta. A tolerância parece também revelar alguma habituação a esses comportamentos, denotando assim uma forma de ser e de agir diferentes.

...”*agora já estou acostumada, são muitos anos; já sei o que ele faz e o que não faz, em que posso ter confiança ou no que não posso; já sei como lidar mais ou menos, já tem sete aninhos* “... (E 7-9)

...”sinto-me mais ou menos, já sei lidar com ele, já sei o que ele tem, tenho de ter calma, ele é assim, ele não tem culpa de fazer...não tem culpa de dizer...” (E 14-22)

As mães apercebem-se de que precisam ter mais calma e mais paciência para lidar com a criança, o que predispõe à construção de novas atitudes/comportamentos parentais, não descorando, contudo, aspectos fulcrais da convivência social.

“...dar mais carinho, mais atenção, algumas coisas desculpar e... outras não (E14-25)

A tolerância é fortalecida quando as mães se sentem apoiadas e/ou compreendidas no seu papel.

“...toda a minha família ajuda-me no sentido de ter calma com ela, para não me enervar, e eu tenho tido essa calma, eu sei que mudei nesse sentido, sou mais tolerante...” (E 13-10)

Neste contexto, as mães percebem ter de contornar as situações com novas formas de pensar e de agir, para tentar conseguir a mudança que almejam nos seus filhos.

Negociação

A *negociação* é aqui entendida como um contrato/acordo/troca de préstimos, que algumas mães fazem com a criança, no sentido de motivá-la a assumir compromissos e, simultaneamente, proporcionar momentos de acalmia e paz a si própria.

...”eu ponho regras...; se ele se portar bem, dou-lhe a playstation e digo: é para me deixares em paz um bocadinho ..., tiro quando é para estudar, vou contornando e tenho de esconder onde ele não saiba, senão vai buscar; tiro para estudar e depois volto a dar... (E 8-31)

Nesta *negociação* as mães utilizam, normalmente, as atividades que são mais desejadas/preferidas pela criança, para com ela negociar tarefas mais apropriadas,

relacionadas geralmente com a realização das atividades escolares ou outras regras de comportamento.

...”É complicado..., a gente diz faz isto ou aquilo ..., ele diz não quero, não faço...; mas eu digo se fores eu faço isto ou aquilo e ele faz [chantagem](E 11-14)

...”e a gente tenta dizer que, se ele não se dedicar ao estudo, não tem desporto ..., não vai de férias (ao Porto Santo) ...” (E 12-18).

São estes alguns dos pactos que as mães utilizam para conseguir uma resposta positiva dos seus filhos, nem que seja momentânea, às suas ordens.

Atenção persistente

A *atenção persistente* corresponde ao estado de alerta, a uma atitude pró-ativa que é também uma estratégia das mães para impedir os riscos, para a criança, do seu próprio comportamento, e para os outros que com ela se relacionam, dada à imprevisibilidade do comportamento impulsivo que algumas apresentam. Assim, como diz esta mãe:

“...é a atenção 24 horas por dia” ... (E 6-22).

Este estado de alerta contínuo tem início no momento em que as mães se apercebem de um comportamento mais irrequieto/hiperativo, mesmo antes de qualquer suspeita de estar relacionado com um problema de saúde.

“...era assim; mas praticamente desde que ela começou a andar até hoje, nunca mais parei” (E 1-8).

Esta atenção persistente provoca nas mães algum estado de tensão psicológica, não só pelo receio das consequências do comportamento da criança, que nunca é previsível; mas também pelo pouco tempo que dispõem para si próprias.

...” nós cansamo-nos muito mais, ficamos mais stressadas; com uma criança hiperativa estamos sempre, sempre em alerta” (E 7-17).

Consciente das consequências de um comportamento impulsivo, imaturo, facilmente influenciável, desatento, hiperativo e perigoso, característico das crianças com PHDA, a atenção persistente sobre o comportamento do filho é o dia-a-dia destas mães. Esta atenção persistente é concretizada por um acompanhamento de maior proximidade (lado a lado). Porém, quando distantes, as mães procuram manter-se informadas utilizando para isso, meios de comunicação como o telefone ou o telemóvel, o que revela a preocupação constante das mães.

...”eles são assim, tenho de estar sempre em cima, não posso afrouxar a vigilância” (E 6-44)

...” estou sempre online com eles, sou controlo remoto, ... não se consegue de outra forma...”(E 6-49)

...”eu muitas vezes ligo[telefone] para saber como está o J. (3-28)

...”desde que começou na escola ou mesmo na casa da minha mãe, tentei sempre seguir os passos dele” (E -2-45)

Embora a estimulação à independência e à individualidade seja fundamental no processo de desenvolvimento e socialização, quando a criança tem PHDA este processo tende a ser retardado pelo comportamento imprevisível da criança, o que a torna mais dependente através de uma redobrada atenção/vigilância. Mesmo nas mães que tentam dar alguma autonomia à criança, o controlo e a vigilância estão presentes de forma indirecta.

...” quando ele está muito calado é sinal de que está a fazer alguma coisa..., temos de andar sempre em cima”...(E 14-12)

...” eu sou muito atenta ... não poderei dizer controladora, directamente controladora...,mas de controlo remoto; eles andam livres e muito autónomos, eles pensam que andam... (E 6-7).

Utilizando técnicas indutivas de intervenção educativa

As técnicas indutivas de intervenção educativa correspondem ao conjunto de intervenções educativas (comportamento parental) que visam assegurar o controlo do comportamento da criança, utilizando a orientação e/ou a explicação dos comportamentos que são corretos e incorretos e das suas consequências.

Técnicas indutivas são técnicas não punitivas de disciplina, cujo objetivo é levar a criança a compreender porque é que é necessário respeitar as regras e normas, porque é que as transgressões estão erradas e como pode alterar o seu comportamento (Cruz, 2005). É um tipo particular de estilo educativo que procura socializar a criança, focando a sua atenção nas consequências do seu comportamento em relação aos outros (Lourenço, 1992). Inclui as técnicas disciplinares, de orientação e de explicação.

As mães de crianças com PHDA apercebem-se facilmente da ineficácia das técnicas punitivas para a mudança de comportamentos, decidindo-se por outras formas de intervenção, de carácter menos punitivo, como sejam as técnicas indutivas. De facto, muitas mães utilizam a punição numa fase inicial, antes de terem conhecimento do verdadeiro problema da criança.

...”com a continuação do tratamento, é que me fui apercebendo de que era tipo uma doença que ele tinha e que não adiantava eu ralar, nem bater; ele era assim, uma criança diferente... (E 8-9).

Explicação

A *explicação* é uma intervenção educativa que tem como função a informação, no sentido de alertar para o que é certo e o que é errado (regras), para as consequências dos comportamentos incorretos e apelar para o sentido de responsabilidade, face aos próprios comportamentos. Neste sentido, predominam a explicação dos riscos que determinados comportamentos podem ocasionar.

Esta intervenção visa promover a integração, interiorização e adoção de novas formas de se comportar. As mães alertam para o respeito pelas regras sociais e para a importância de prever ou preparar o futuro, apelando ao sentido de responsabilidade.

... "alertando o filho para os riscos de não passar de ano..., já viste o que te pode acontecer, não teres trabalho... (E 9-23)

... " ... estavas com toda a razão, porque insultar não é correto, mas perdeste a razão [porque bateste]; quem bate perde a razão ... "(E 6-26.)

... "Tu tens de ter a noção das coisas que tu fazes, o que está certo e o que está errado, e o que tu fazes está errado,... não é assim que tens de fazer ... (E11-23)

... " ele tem de saber que existem regras ... " (E 12-2).

Estas são algumas das intervenções educativas que revelam a preocupação das mães com o comportamento da criança.

Orientação

A *orientação* é uma intervenção educativa mais objetiva. Consiste em dizer à criança o que deve e como deve fazer. A orientação é aqui entendida como o acompanhamento diário da criança e o apoio nos trabalhos escolares.

.... "eu tenho me sentado com ele para estudar, para ver se passa o ano; ele teve 9 negativas no primeiro período, ele agora está com 6,E5 (5-8)

... "ele não gosta que estude com ele, quando chegava a casa eu perguntava R. tens trabalhos para fazer, ... eu ajudava ... " (E 9-17)

... "estou sempre em cima, a ver como é que ele está (...) nos trabalhos da escola" ... (E2-23).

Assegurando a administração da terapêutica

A administração da terapêutica revela a adesão das mães ao tratamento farmacológico, como estratégia para o controlo do comportamento da criança. Assim a terapêutica, efectuada de acordo com as orientações médicas, é administrada quando a criança vai para a escola, com o objetivo de manter um comportamento mais atento nas atividades escolares, de ser menos discriminada pelos seus companheiros e de conseguir maior sucesso escolar.

Pelo facto de algumas mães sentirem maior dificuldade no controlo do comportamento impulsivo da criança, utilizam a terapêutica mesmo em períodos não escolares, pelo receio das consequências desse comportamento para a própria criança e para as outras que com ela convivem.

A adesão à terapêutica, inicialmente, parece estar assente na confiança dos seus efeitos benéficos. Porém, posteriormente, essa adesão é mantida pela evidência desses efeitos. As mães apercebem-se de que sem a terapêutica a criança é mais irrequieta e têm mais dificuldade em concentrar-se; o que constitui a motivação para a continuação do tratamento.

A constatação da mudança de comportamento da criança, associada à menor frequência de informações negativas por parte dos professores ou mesmo dos familiares, após o início da toma da terapêutica, garante maior confiança e persistência na sua administração.

Aderindo à terapêutica como resolução do problema

As mães aderem à terapêutica por constatarem a sua fragilidade quanto à resolução do problema da desobediência persistente da criança e de toda a trama de confusões que se geram á sua volta. O que faz com que a terapêutica seja concebida como um recurso estratégico, pois é mais fácil lidar com a criança e educá-la, quando está sob a ação da terapêutica. Mesmo na escola, ela passa a estar mais atenta e os resultados da aprendizagem melhoram.

...” no caso dele, é mesmo preciso fazer medicação, senão não tem outro jeito; é muito difícil educá-lo...” (E 2-24).

...”a partir daquele momento em que ele tinha sido diagnosticado, ele ia ser medicado; e isso ia ser bom... “ (E 3-11)”

...” é assim, quando nós fizemos os testes para saber o grau de hiperatividade, o médico disse ... que ele tinha 24 pontos, muito acima do que estava á espera e por isso tem mesmo de fazer terapêutica ...”(E 2-21)

...”se rejeitasse a terapêutica..., penso que ele estaria ainda hoje na primária...”(E 6-19)

Apesar das controvérsias relativas aos efeitos da terapêutica psicoestimulante, com que algumas mães enfrentam por parte de alguns familiares, a experiência e a fragilidade sentidas na sua função educativa são condicionantes da adesão terapêutica, independentemente das críticas que possam escutar. Esta decisão convicta das mães revela que realmente esgotaram todas as alternativas possíveis para manter a sua função educativa e confiam na medicação como intermediadora da mudança.

...”mesmo a nível de família, em especial da família do meu marido, dizem vais dar medicamentos ao pequeno, ele não é tonto... ; sabe como é..., mas para mim, isso nada me interessava...” (E 3-12)

...”a preocupação da família é ... será que ele vai fazer essa medicação durante muito tempo; essa é a principal preocupação; o medicamento é sempre um medicamento.” (E 3-24).

...”o meu marido não acredita que ele tenha aquela doença; ele diz para não dar remédios, mas eu dou...”(E 4-11)

Esta decisão não deixa de ser complexa para as mães que, muitas vezes, decidem só manter o tratamento e o controlo da situação. Embora as críticas relativas à administração da terapêutica sejam maioritariamente dos familiares, algumas mães apercebem-se de que há outros profissionais, concretamente professores, que também discordam da utilização da terapêutica farmacológica; o que provoca nas mães maior

preocupação. Esta discordância poderá revelar pouca informação divulgada nas escolas, sobre a PHDA.

...”a minha preocupação é a escola ..., mas...há professores que dizem para não dar o comprimido...”(E 10-10).

” ... ele foi inscrito no ensino especial [pelas professoras]mas foi recusado, porque não tinha deficiência; era do comportamento...; ele foi ao hospital e agora está a tomar a medicação...”(E 11- 4).

Reconhecendo efeitos benéficos da terapêutica

Relativamente aos efeitos benéficos da terapêutica e de acordo com Garcia (2001) no estudo que realizou, 60% a 90% das crianças tratadas com estimulantes melhoraram, sobretudo quanto à sua atenção e à sua impulsividade.

Os resultados ou efeitos da terapêutica sobre o comportamento da criança parecem exercer um forte estímulo à adesão das mães à medicação, funcionando mesmo como o barómetro da continuidade ou não, da respetiva administração; como diz esta mãe:

...” eu deixei de dar a terapêutica, porque não via melhoras e na escola a professora dizia que era igual...”(E 15-2).

Contudo a maioria das mães apercebe-se de melhoras, ou mudanças evidentes no comportamento quando as crianças tomam a terapêutica. Como é exemplo os seguintes exertos:

...” mas tem de ser porque eu vejo que, no caso dele, não tem outra solução; se eu não der medicação, ele não se concentra, ele fica diferente...”(E 2-12).

...”porque eu acho que ele agora está um pouco melhor...,porque não parava um minuto...”(E 9-28”).

....” ele porta-se mal quando não toma a medicação, nota-se, ele não está quieto...”(E 8-38)

....”depois de ele começar a fazer o tratamento, eu vejo um pedacinho de melhoras, melhorou na letra e já está a ter outro comportamento... (E 5-10)

...”mas aquilo tem umas certas horas para fazer efeito, depois do efeito já se sabe que ele se mexe mais...e começa a andar mais desinquieto...”(E 7-12)

Associada á percepção das mães quanto às melhoras do comportamento da criança, é a sua confirmação pelos professores ou familiares, que alimenta a esperança de um dia ser diferente.

...” ele nunca mais trouxe recadinhos na caderneta; mas, quando vou buscar a avaliação, a professora diz que ele fala muito e distrai-se com facilidade; ele está a passar..., mas não com notas boas ..., a professora diz que ele tem capacidades para tirar melhores notas...(E 8-8)

...” é assim na escola; quando começou a tomar ritalina, notaram, na escola, que ele ficava mais calmo ...(E 11-10)

...”precisa [da terapêutica] para se concentrar... porque ... eu acho uma grande diferença e a senhora professora também acha; desde que ele toma a ritalina, ele capta melhor ...(E 12-25).

Apesar dos benefícios evidentes do tratamento farmacológico com metilfenidato, a sua administração não deixa de ser, para algumas mães, um fator de preocupação. Como diz esta mãe:

...” quando dou a ritalina, não dou de ânimo leve; se pudesse escolher, não daria..., mas depois penso é uma violência submetê-los a um ritual social que os faz sofrer...(E 6-35).

Neste contexto algumas mães referem a sua revolta contra as pessoas que opinam sobre a administração da terapêutica, sem terem experiência de lidar com crianças com problemas desta natureza

... ”revolta-me muito ver gente que, não tendo experiência da situação, se revela contra a utilização da medicação...” (E 6-36)

Esta frase revela a eficácia do tratamento farmacológico sobre o comportamento da criança. As mudanças evidentes da criança, quer ao nível do seu aproveitamento escolar quer ao nível dos seus comportamentos em contexto social, contribui para a satisfação parental. Consequentemente, esta mudança passa a ter também efeitos benéficos na própria criança que passa a ser melhor aceite pelos seus pares, a ter maior êxito nos trabalhos escolares e a não ser constantemente criticada ou marginalizada.

Gerindo o esquema terapêutico

O tratamento farmacológico baseia-se essencialmente no uso de psicoestimulantes, de que o metilfenidato é o mais utilizado. Este medicamento, como já anteriormente referido, visa manter a criança mais atenta ou concentrada e, por isso, é administrado mais próximo da hora de entrada na escola, para garantir a atenção necessária nos trabalhos escolares. Aos fins-de-semana, se as mães conseguem lidar bem com a criança, não administram a terapêutica, conforme é indicação médica. Porém, algumas mães, quando a criança não tem aulas ou apenas têm actividades desportivas, evitam dar a terapêutica. Estas decisões revelam uma preocupação latente, quanto à administração da terapêutica e, por isso, gerem de forma que a criança não esteja sempre dependente da medicação. É o que revelam estas mães:

... ”não dou a medicação logo que se levanta, tento dar mais tarde para que aguente mais tempo á tarde, até chegar a casa...” (E 6-46).

... ”ele toma [a ritalina] quando vai para a escola, aos fins-de-semana para. ...” (E3-15).

... ”ele toma medicação mas é só quando vai para a escola; em casa não toma, nem sábados, nem domingos, nem feriados; é só para a escola, para ele se controlar...” (E 8-6)

... ”só quando vai para a escola, nas férias para; mas quando não toma, eu noto que ele ainda se irrita..., com o remédio fica mais calmo...” (E 14-15).

... "quando não tem muitas coisas na escola..., ou só tem atividades recreativas, eu não lhe dou a medicação..." (E 12-37)

Contudo, as mães com maiores dificuldades em controlar o comportamento impulsivo da criança, administram a terapêutica continuamente, no intuito de garantir que os riscos de um comportamento impulsivo sejam evitados.

... "O médico disse que talvez fosse melhor fazer uma pausa nas férias e aos fins-de-semana, ... se realmente conseguisse lidar com ele..., Mas, depois, que tive um bebé que vai fazer agora 3 anos, e eu não consigo fazer isso... porque torna-se perigoso..." (E 2-13).

3.2.2 – Adotando estratégias de enfrentamento (coping)

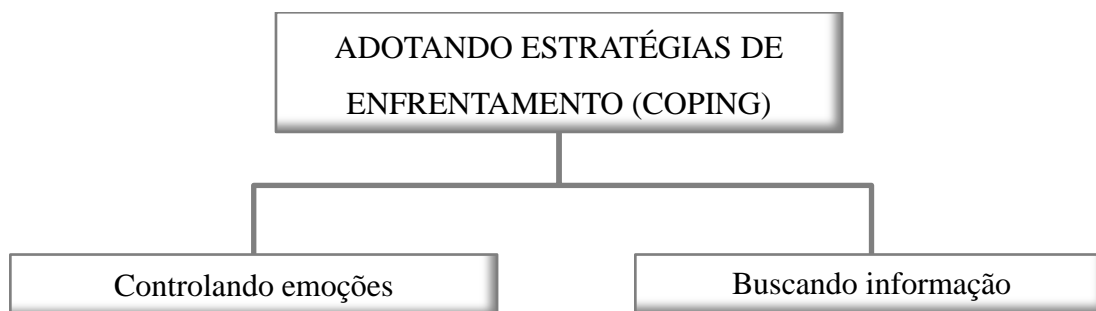
A envolvimento psicossocial das mães que lidam/cuidam de um filho com PHDA, causa, como já vimos anteriormente, estados de grande tensão psicológica que se evidenciam por sentimentos negativos, preditores como é óbvio, de um estado de stresse. O stresse é assim a expressão de um desequilíbrio dialético entre os desafios ou dificuldades que as mães enfrentam, avaliados como excessivos, em relação aos seus recursos para os resolver. Neste sentido e segundo o modelo de Lazarus, os indivíduos avaliam o mundo exterior e sequeentemente avaliam-se a si próprios – o indivíduo não responde passivamente ao ambiente externo mas antes interage com ele (Ogden, 2004).

As estratégias de enfrentamento/coping são as respostas pessoais, utilizadas para gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico (CIPE, 2011). Neste sentido, *adotando estratégias de enfrentamento (coping)* corresponde às respostas que as mães vão adotando e que refletem as ações, comportamentos ou pensamentos, no sentido de melhor lidar com as situações causadoras de stresse; ou seja, com o comportamento irreverente da criança, com o pouco controlo sobre tais comportamentos e com as incessantes queixas feitas ao comportamento dos filhos.

Ser mãe de uma criança com PHDA é, sem dúvida, uma experiência complexa, repleta de adversidades, porquanto é o exercício da parentalidade, que é considerado pouco eficaz. Neste contexto, as estratégias de enfrentamento/coping têm uma função adaptativa.

Esta categoria congrega duas subcategorias; são elas: *controlando emoções* e *buscando informação*. A primeira é uma estratégia mais psicológica; a segunda é mais comportamental.

Diagrama 8 – Subcategorias da categoria - Adotando estratégias de enfrentamento (coping)



Controlando emoções

As emoções são respostas físicas, neurais e mentais, desencadeadas por acontecimentos agradáveis ou desagradáveis, cujo impacto humano depende dos sentimentos gerados por essas emoções (Damásio, 2000). Uma das funções da emoção consiste na produção de uma reação específica para com a situação indutora. Qualquer emoção produz um estado de alerta e impulsiona a pessoa a agir; neste caso concreto, impele para a luta.

Dada a grande carga emocional negativa que o comportamento disruptivo da criança provoca nas mães, é fundamental o recurso a mecanismos psicológicos, no sentido de ajudar a regular esses sentimentos e emoções, para exercer com confiança e segurança o seu papel parental.

O controlo de emoções corresponde ao conjunto de estratégias adotadas, no sentido de lidar com as situações problemáticas, decorrentes do comportamento da criança e assim contribuir para minimizar o seu sofrimento psicológico/emocional.

Algumas das estratégias identificadas, - tais como: o evitar das situações que podem desencadear emoções negativas, o distanciamento no sentido da desvalorização de

algumas situações, o não envolvimento nas situações problemáticas e a aceitação - são as mais utilizadas.

Desta forma o deixar andar, viver cada momento, abstrair-se dos contextos onde não está presente e aceitar a situação tal como é, são atitudes reguladoras do seu estado emocional, conforme se depreende destas falas:

“...Tento levar as coisas na desportiva; vou deixando andar, enquanto posso”...(E 1-18).

...”Vou deixando andar, os vizinhos vão reclamando, eu vivo num bloco de apartamentos; mas olhe, o que vou fazer? Deixo andar...”(E 4-10).

...”eu entro na escola [mãe professora], estou ótima lá dentro, trabalho; saio da escola, a escola deixou de existir para mim, bloqueio completamente; assim como bloqueio o que está fora da escola, ...eu isolo; eu tenho a minha própria filosofia de vida, que fui construindo...(E 6-29)

...”eu aceitei bem, não fiquei revoltada; ele é assim, vai-se levando...(E 8-40)

...”não ligava [às críticas] ..., não dava importância..., deixava passar ..., fazia como se aquilo não fosse comigo...(E 14-35)

A habituação ou a adaptação das mães, resultante do convívio diário com a criança, bem como a constatação/aceitação de que existem problemas de saúde bem mais graves, em comparação com os problemas do seu filho, ajudam no controlo das emoções e revelam alguma racionalização neste processo.

...” não me adaptei muito ..., é mais uma forma de lidar e pronto; ...eu dou graças a Deus, porque este é o problema que ele tem; eu vejo tanta criança com tantos problemas que eu dou graças a Deus de ele ser assim, eu não acho que este seja um problema; o que eu faço, é me controlar...(E 12-35)

...”não foi uma coisa que me afetasse muito, eu achava que era uma doença, mas...há doenças piores e muito graves; nunca me preocupei muito. Talvez foi bom não me preocupar muito...(E 8-32)

(...) vou levando, deixo andar...(E 8-20).

Algumas mães referem maior controlo sobre os seus pensamentos. Mudando os pensamentos, os sentimentos também se apaziguam.

...”mas eu talvez já me acostumei com a situação, já levo como normal, ...;”naquele momento, eu digo controla os pensamentos, (ri) e é isso que eu faço, respiro fundo e controlo os meus pensamentos... (E 6-17)

...”eu no principio agoniava-me, mas depois não valia a pena, não ligava...; o filho é meu, eu é que sei o que se passa, eu não quero é que ele falte ao respeito para quem é mais velho ... (E 14-37.)

A necessidade de apoio, no intuito de se sentirem mais fortalecidas emocionalmente, foi referida por algumas mães. Assim, uma das necessidades apontadas é a existência de um profissional disponível para as escutar, nas suas preocupações e dificuldades e capaz de compreender o problema, sem fazer julgamentos críticos. As mães referem a necessidade de falar das suas preocupações e de conferir os seus comportamentos, como forma de aliviar o seu estado emocional. As mães precisam de ser compreendidas e aceites.

...” aceitação; que as pessoas compreendessem a situação e que ajudassem, ou então não me criticassem tanto ...não me pusessem como se eu fosse a causa de tudo ...” E (1-21)

...”eu gostava de ter alguém com quem pudesse falar nem que seja para desabafar destas coisinhas todas que vão acontecendo...”(E1-29)

...”precisava de mais apoio, talvez um sítio onde pudesse ir ou telefonar e ter alguém que me compreendesse...”E(2-34)

Buscando informação

A procura de informação, pelas mães, corresponde ao desejo de compreenderem melhor a situação problemática /diagnóstico da criança (PHDA), concretamente, as causas e as

consequências e como agir perante tais comportamentos. A compreensão desta problemática visa garantir a segurança e a confiança necessárias às mães, na sua função educativa. Constituiu-se, assim, como uma estratégia de enfrentamento (coping).

As mães revelam necessidade de mais informação /formação e, algumas elegem os profissionais de saúde como aqueles que detêm o conhecimento necessário para as ajudar. Revelam grande necessidade de ajuda, no sentido de como agir com a criança.

...” [os profissionais], devem saber mais e talvez possam dar os conselhos que as mães precisam; como se deve lidar, como se deve fazer... como reagir; porque, a gente faz uma coisa, mas um profissional pode saber melhor..., é diferente, tem outros conhecimentos...”(E 7-31).

...”eu até gostava de ter, sei lá, um bocado mais de formação para mães, porque eu queria compreende-lo melhor...”(E 2-31)

...”gostava de ter alguém para me apoiar no que fazer á criança...”(E 9-27)

Com vista a obter mais informação, algumas mães ficam mais despertas para assistir a programas de televisão, em que sejam abordadas temáticas desta área, ou decidem comprar livros cuja temática se relacione com a forma de lidar/educar a criança. As mães interessam-se, porque desejam aprender, para melhor educar.

...”comprei um livro de pais e filhos e aprendi a maneira como tratar...” (E 2-49)

...”precisava de mais apoio e de mais informação, para saber como hei de lidar com ele...”(E 5-21)

...” não tenho grande problema em lidar com ele, porque eu também tentei me informar como devia lidar com esta situação, fui pesquisando aqui e ali e vendo na televisão entrevistas a psicólogas, até perceber a maneira como a gente tem de lidar...”(E 12-17)

...”eu vou ao médico...ele explica-me tudo, tenho panfletos que leio... mas não sei...eu acho que é um bocado difícil...(E 2-10”).

3.2.3 – Reorientando a sua vida (da mãe) em função da criança

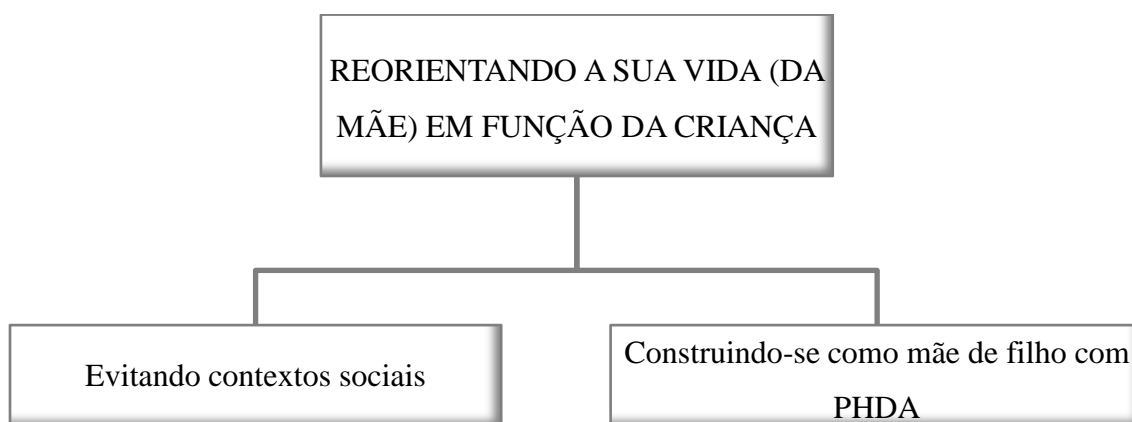
O reorientar a sua vida em função da criança consiste no ajustamento da vida pessoal e social das mães, em função da criança. Neste sentido ser mãe de uma criança com PHDA exige uma adaptação constante do papel parental (materno) e uma reorientação da vida pessoal e familiar, em função das exigências que o cuidar de uma criança com PHDA exige.

A constatação do comportamento inadequado da criança em diferentes contextos sociais, a dificuldade em manter controlo sobre tais comportamentos e a percepção da incompreensão da sociedade face a tais comportamentos, faz com que as mães evitem frequentar determinados locais ou recusem convívios sociais, incluindo os convívios familiares, a fim de apaziguar o seu sofrimento ou a impaciência dos outros face ao comportamento da criança.

Mesmo nos afazeres do dia-a-dia, como a ida às compras, algumas mães procuram realizá-los enquanto a criança está na escola, evitando assim expô-la às críticas das outras pessoas, que não compreendem o problema, e simultaneamente evitar o seu mal-estar ou vexame, perante tais comportamentos. Porém, há mães que, tendo dificuldade em ter apoio de familiares ou outros com quem deixar os seus filhos, planeiam as atividades de forma a incluir a criança, mantendo assim maior controlo sobre ela.

Verificamos desta forma, que as mães de crianças com PHDA têm de reconstruir uma forma própria de ser, de estar e de agir, para melhor exercerem o seu papel que, sendo complexo por natureza, complexifica-se ainda mais, nestas situações.

Diagrama 9 – Subcategorias da categoria - Reorientando a vida familiar em função da criança



Evitando contextos sociais

Evitar os contextos sociais corresponde à atitude das mães de recusarem participar em convívios sociais ou frequentar espaços públicos, por se aperceberem da pouca recetividade das pessoas ao comportamento do filho com PHDA. A rejeição em frequentar espaços públicos é também uma opção dos pais, pelo vexame que experienciam, face a determinados comportamentos deixando transparecer a incapacidade de ter controlo sobre seus filhos. Evitam assim o seu sofrimento e até alguma discriminação, bem como o sofrimento ou discriminação da criança. Desta forma, se explica a necessidade de dar uma nova reorientação à sua vida em função da criança.

...” não somos convidados socialmente por causa dela, pois como ela tem aqueles comportamentos, as pessoas põem-se de parte, e claro ...eu própria ponho-me de parte, quando eu vejo que as pessoas vão-me convidar ...; é que eu já sei de antemão o que vai acontecer” ... (E 1-23/1-24)

...” eu e o meu marido deixámos de sair; costumávamos ao fim de semana sair e ir comer qualquer coisa e deixamos de o fazer por causa dele. (E 3-6)

...”mesmo que seja convidada para sair, ir a casa de alguém, não vou...ele nunca está quieto...”(E 4-21)

Tudo isto implica uma reorganização familiar diferente ou uma forma diferente de estar em família. O isolamento social da mãe e da própria criança são algumas das consequências deste comportamento.

...” é diferente, porque uma mãe com uma criança hiperativa, fecha-se mais; é assim, eu tenho o R., não saio muito, porque é assim, eu não vou dizer que tenho vergonha, porque eu não tenho vergonha, mas é assim, eu às vezes tenho medo de sair com ele, porque faz as coisas que ele faz e há pessoas que não gostam, há pessoas que não aceitam...(E 11-17)

Por isso, algumas mães aproveitam realizar algumas tarefas, como fazer compras, quando a criança está ocupada na escola.

...” por exemplo para sair; o sair é complicado e faço os possíveis quando é para sair que ela esteja na escola para poder ir só, para fazer as minhas coisas, que tenho para fazer” (E 1-11)

...”evito fazer determinadas coisas por causa dele... pronto, por causa das coisas que ele faz, ... por causa do comportamento dele...”(E 11-18)

Toda esta complexidade de interações que as mães vão gerindo são duplamente penalizadoras, não só pelo descontentamento do comportamento irreverente da criança, mas também porque é o seu papel, enquanto mãe, que é avaliado como ineficaz, atingindo a sua própria identidade como mãe.

Construindo-se como mãe de um filho com PHDA

Esta construção revela a adaptação das mães no exercício do seu papel parental, no sentido de uma reorganização do seu pensar, sentir e agir, colocando a criança como prioridade. Assim as mães abdicam do seu próprio tempo e até de outras atividades, para planear a sua vida em função da criança.

...”exemplo ..., tive que me mentalizar que este ano teria uma vida diferente do que tive o ano passado, em função dele...”(E 3-20)

... "todo o meu tempo era para o J..." (E 3-29)

... "há coisas que temos de deixar de fazer ..." (E 12-28)

... "implica uma organização familiar diferente..." (E 6-6)

... " eu não posso sair e deixar os dois sozinhos em casa, porque tenho a sensação que estou deixando o lobo com o cordeiro ou a cabra com a couve,; não se pode deixa-los ..." (E 6-24).

Por outro lado, a atenção das mães e o conhecimento e compreensão do comportamento da criança permitem que programem os seus afazeres diários em função dela.

... "temos de aproveitar os momentos em que ele está mais quietinho, para fazer outra coisa..." (7-10)

... "é construindo uma forma diferente de ser mãe ..., fazendo as coisas em função da criança..." (E 11-25)

Uma criança com PHDA exige das mães uma grande atenção e dedicação. Há mães que são capazes de abdicar dos seus projetos de vida pessoal e/ou familiar e fazem-no porque perspetivam que as suas decisões sejam as melhores para o bem da criança.

... "nos dias em que não tenho aulas de manhã, ele fica comigo; é mau para mim, deixo de ter uma vida própria, porque quando estou de manhã em casa ele também está; deixei de fazer muita coisa, muita coisa mesmo, mas sei que tenho de fazer um esforço para o bem dele; e é assim... tem de ser assim..." (E 3-16)

... "ponho-me na varanda e vou vendo o que eles fazem...; a gente tem de se adaptar..., eu não posso deixar as minhas responsabilidades..." (E 6-50)

... "depois de eu apanhar a experiência dele, fiquei traumatizada; e só tive um outro filho quando este tinha nove anos, porque fiquei com medo de que fosse ter uma criança hiperativa" (E 2-27)

Contudo, algumas mães que conseguem manter maior controlo sobre o comportamento da criança referem preservar os seus hábitos de vida normal, não se privando de

momentos de lazer. Daqui se depreende que, provavelmente, a gravidade e intensidade dos comportamentos irreverentes da criança, a personalidade das mães e a percepção dos seus recursos possam condicionar o estilo de vida familiar e social.

... ”eu tenho uma personalidade que se adapta muito bem à deles, porque eu ando com eles... eu estou sempre pronta para sair...andar no chão com eles... e portanto, para mim é fácil...” (E6-2)

... ”não me privo de nada, se quiser sair, ir ao café, eu organizo as coisas de forma que possa sair... “(E 6-48)

... ”ele gosta de ir ao café , gosta de passear, nunca evitamos nada por ele ser assim....; faz-se uma vida normal...”(E 8-2).

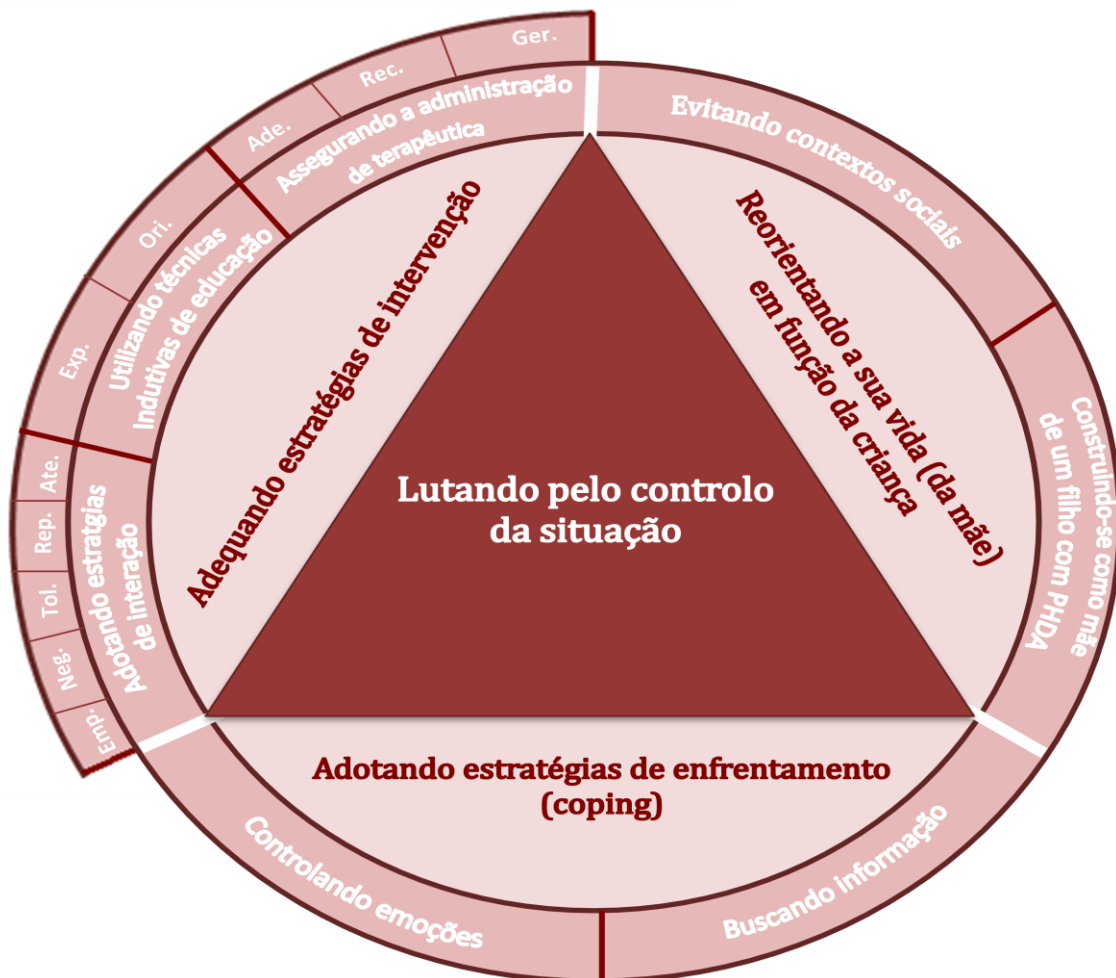
A capacidade de adaptação implica, realmente, recursos que variam de pessoa para pessoa. Segundo o modelo de Schlossberg, os recursos de mudança estão diretamente relacionados com o contexto social, com a qualidade das relações humanas, com as características pessoais do indivíduo, com a capacidade de exercer controlo sobre uma situação e ainda com o momento em que surge a necessidade de mudança (Fonseca, 2004). Daí a singularidade com que estas situações podem ocorrer.

No diagrama seguinte pode, de forma esquemática, ver-se efetuada a análise de onde emergiu o tema *“Lutando pelo controlo da situação”*. Através do sistema de codificação dos dados, identificámos vários conceitos/códigos que revelaram as formas que as mães adotaram para manter maior controlo sobre a problemática de ser mãe de uma criança com PHDA. Através da análise comparativa, na procura de similaridades e diferenças, os códigos foram agrupados de modo a dar sustentação às respetivas categorias. São elas: *Adequando estratégias de intervenção; Adotando estratégias de enfrentamento (coping) e Reorientando a sua vida (da mãe) em função da criança.*

Estas categorias são condições estratégicas da luta das mães pelo controlo da situação, quer no seu auto controlo ou seja, no controlo dos seus estados emocionais negativos, quer na condução do seu papel parental, adotando estratégias de ação mais ajustadas á condição da criança. Assim, num percurso de avanços e retrocessos, as mães vão encontrando o sentido do ser mãe de uma criança com PHDA.

Às categorias estão associadas as subcategorias que as tornam mais concretas e elucidativas.

Diagrama 10 – Categorias e subcategorias do tema - Lutando pelo controlo da situação



Legenda:

Ade. – Aderindo à terapêutica como resolução do problema

Rec. – Reconhecendo efeitos benéficos da terapêutica

Ger. – Gerindo o esquema terapêutico

Ori. – Orientação

Exp. – Explicação

Emp. – Empatia

Neg. – Negociação

Tol. – Tolerância

Rep. – Repetição

Ate. – Atenção persistente

4 – DISCUSSÃO: EXPLICAÇÃO TEÓRICA DO FENÓMENO EM ESTUDO

Desenvolvidas as categorias emergentes do processo de codificação dos dados, chegou o momento de as integrar e refinar, como refere Strauss & Corbin, (2008), para encontrar a categoria central que é o tema principal desta pesquisa. Este processo exigiu uma imersão total nos dados e um longo percurso de análise e interpretação dos mesmos.

Ao visar a explicação teórica relativa à experiência do processo parental em mães de crianças com PHDA, achamo-nos perante um processo complexo, conturbado, repleto de grandes desafios, dinâmico e de intensa luta, ao longo do qual identificamos dois temas:

- *Experienciando perplexidade e discriminação;*

- *Lutando pelo controlo da situação.*

Estes temas integram e relacionam as várias categorias e subcategorias que foram emergindo do processo de codificação dos dados.

Ao longo de todo este percurso, desde a codificação aberta ou inicial até à codificação axial e seletiva, foi possível, através da análise comparativa constante, compreender que é na educação dos filhos e no seu processo de socialização, que as mães de crianças com PHDA se defrontam com maiores dificuldades, num continuado esforço de adequação da sua própria acção educativa, à situação conflituosa e complexa que o comportamento da criança induz. É um caminho sinuoso e desafiante, acompanhado de algum sofrimento, num processo de ajustamento contínuo. As mães vão assim construindo uma nova forma de pensar, sentir e agir em consequência de um processo interativo que vão mantendo consigo próprias, com o filho com PHDA e com os outros elementos do seu contexto familiar e social.

As mudanças decorrentes das modificações do contexto têm na significação dos acontecimentos a sua origem. O comportamento da criança deixa de ser percebido como uma característica temperamental ou como resultado de uma falha na educação, para ser compreendido como uma perturbação comportamental. É assim, no significado dos

acontecimentos/comportamentos que está a origem da mudança. As mães vão desta forma **(re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental**. Este é o tema central, ou seja, a natureza do exercício parental nas mães de crianças com PHDA, nele se encaixam as categorias que permitem a explicação teórica do fenómeno, tal como se esquematiza no diagrama seguinte.

Diagrama 11 – Categoria Central – (Re) Construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental.



4.1 – (RE) CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE SER MÃE: ASSUMINDO O DIAGNÓSTICO E REDEFININDO ESTRATÉGIAS DE CUIDADO PARENTAL

Este é o tema central que emergiu deste estudo e que, a partir da relação entre as categorias identificadas, constituiu a ideia centralizadora do fenómeno. Ele corresponde á nossa interpretação sobre o processo parental, manifestado pelo testemunho e vivência das participantes do estudo.

O termo “construir”, segundo o Dicionário Prático Ilustrado, significa: edificar, dar estrutura ou organizar algo ou alguma coisa. Pode ser aplicado quando falamos da construção de um prédio ou de um barco, como também quando nos referimos ao processo de desenvolvimento humano, construção pessoal, ou até mesmo ao desenvolvimento do processo parental.

A construção é, assim, um processo constituinte do desenvolvimento humano, e o comportamento humano não pode ser compreendido sem a perspectiva evolutiva (Flavell, 1992; Sanchis & Mahfoud, 2007). Esta construção/evolução assenta na interação do sujeito/mãe com objeto/criança, família e sociedade, numa articulação ordenada, em que se vão reconstruindo novas formas de pensar, de sentir e de agir, tendentes a influenciar o comportamento parental, em função do contexto presente, com base nas experiências passadas e nas expetativas futuras.

De facto, um dos papéis sociais, indissociáveis à sobrevivência humana, é a parentalidade que se constitui como um processo, no qual os pais vão assumindo e/ou adequando o seu agir num diálogo permanente consigo próprios, com o seu passado e presente, na relação direta com a criança e com as outras pessoas do seu contexto social (Palácios, 2005; Cruz, 2005; McGraw, 2007; Bayle & Martinet, 2008).

Reconstruindo uma nova forma de ser mãe corresponde assim, a um processo de reorganização do comportamento parental que envolve mudanças no próprio pensar, sentir e agir, quando considera as formas mais adequadas, face a determinados comportamentos/acontecimentos, na relação diádica com os filhos.

Tendo por base a perspectiva do Interacionismo Simbólico, a mudança de comportamento das mães é consequência direta da interpretação do estímulo, ou seja, do comportamento da criança e dos comentários ao seu papel, a partir das interações que com ela e com a sociedade desenvolve e do significado que lhes vai atribuindo.

O conhecimento e a compreensão do comportamento da criança, como uma perturbação comportamental acarretam, como consequência, a modificação do comportamento parental.

A reconstrução visa, assim, à adoção de novas estratégias, para assegurar com êxito o exercício do seu papel parental e, conseqüentemente, o desenvolvimento e a socialização da criança, no contexto social e cultural em que convivem.

As mães participantes deste estudo revelaram a consciência da necessidade de interagir com o filho tem PHDA, de forma diferente. É neste sentido que definimos a reconstrução.

O tema central - (Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental -, está suportado nos dois temas que lhe deram consistência. São eles: *Experienciando perplexidade e discriminação* e *Lutando pelo controlo da situação*, como condição causal e estratégias de acção respectivamente, na reconstrução de uma nova forma de ser mãe, num contexto que é, por vezes ou normalmente, muito adverso.

A condição causal desta (re) construção, que se consubstancia no tema *experienciando perplexidade e discriminação*, tem como suporte as seguintes categorias: sendo confrontada com um comportamento diferente; recebendo informação sobre o comportamento irreverente da criança e não tendo controlo sobre o comportamento da criança. Ao longo deste percurso, de tempo variável, em função do momento em que são detetados os primeiros sintomas, as mães procuram resposta para as suas dúvidas e preocupações. Assim, em função de um contexto adverso, ficam condicionados, o seu pensar, o seu sentir e o seu agir. Como diz Andolfi (1980), em qualquer perturbação expressa na vida de uma pessoa, a dificuldade /problema assume significados diferentes, consoante o modo como cada um interpreta e se confronta com ela. É a interpretação do significado das “coisas”, dos acontecimentos ou comportamentos que determina a forma como a pessoa age (Blumer, 1998).

Ser mãe ou pai é uma tarefa complexa, porque mutável, já dizia Palácios (2005), pelas mudanças consubstanciadas e inerentes ao desenvolvimento da criança e às suas características temperamentais. Porém, quando a criança tem PHDA, este processo torna-se mais complexo, principalmente pelas conseqüências dos sintomas desta

perturbação, que afetam ou fazem sofrer não só a criança, pelas constantes chamadas de atenção, como particularmente as mães e toda a família. Isto foi bem evidenciado neste estudo e está também de acordo com os achados/opiniões de diversos autores, que se interessam por esta problemática entre os quais se realçam Brazelton (1999); Gau (2007); Lifford; Harold; Thapar (2008); Peters & Jackson, (2008); Strahm (2008); Celestin-Westraich & Celestin (2008); Santos, (2008); Antunes, (2009); Rigon (2010); Selikowitz (2010); Foley, (2011); Ho; Chien; Wang (2011).

De facto, as mães que têm um filho com PHDA passam, realmente, por um estado de perplexidade que se inicia antes mesmo de conhecer o diagnóstico médico. Nos primeiros anos de vida da criança, algumas mães se apercebem de um comportamento mais agitado quando comparado com outras crianças da mesma idade, outras porém, só quando a criança ingressa na escola. O comportamento da criança com PHDA pode passar despercebido nos primeiros anos de vida, diz Rohde & Mattos (2003), porém, quando ingressam na escola, mesmo nos casos mais leves, ele tende a manifestar-se.

Apesar da singularidade com que cada mãe gere a sua vida familiar e social e dos estilos parentais que adota, existem algumas semelhanças entre elas, quando a convivência com um filho com PHDA é fator comum. A desestabilização e as modificações ao nível de vida pessoal, profissional e familiar, são frequentes.

A família, como sistema, é constituída por um emaranhado de teias comunicacionais entre os elementos que a compõem, influenciando e sendo influenciada nas suas opiniões, decisões e ações de cada um (Alarcão, 2000). Desta forma, o comportamento de uma díade integrante daquele sistema constitui-se, normalmente, como reflexo do todo. Estudar o processo parental apenas na perspetiva materna deve-se, tão só, ao facto de ser a mãe, aquela pessoa que, naturalmente, ainda mantém o controlo da gestão familiar, especialmente na assistência em situações de doença e no acompanhamento da criança na sua integração escolar.

A perceção de um comportamento diferente na criança é inicialmente percebido, pelas mães, como uma característica temperamental e, como tal, apesar da perplexidade que esses comportamentos anunciam, as mães alimentam a expectativa de que possam ser passageiros, pois nem todas as crianças são iguais. É a esperança que fortalece o processo parental. À semelhança do naufrago que só sobrevive se mantiver dentro de si a chama da esperança (Strecht, 2013).

Nestas circunstâncias, as mães vão se ajustando, aprendendo a conviver com as características específicas do seu filho e acreditam em tão almejada mudança.

O comportamento irreverente da criança, quando observado ou percebido por outras pessoas, de diferentes contextos sociais, deixa as mães profundamente perplexas, pois, não têm justificação plausível para eles e não sabem o que pensar nem o que fazer. As apreciações negativas feitas ao comportamento da criança passam a ser interpretadas pelas mães, como sendo apreciações avaliativas ao seu próprio papel. Porém, a incompreensão do seu papel educativo por parte das pessoas do seu contexto familiar e social, associada á repetição continuada dos comportamentos irreverentes da criança, mesmo após as respectivas intervenções disciplinares e orientações, causam tristeza, vergonha e exaustão nas mães, revelando-se assim alguma desilusão no seu papel, pois sentem que chegaram ao limite das suas possibilidades.

Qualquer mãe deseja ser eficaz no exercício do seu papel. Porém, quando assim não se verifica, pelo comportamento irreverente da criança, as mães sentem-se desiludidas e as suas expectativas defraudadas.

O ser confrontada com um comportamento diferente, o receber informação do comportamento irreverente da criança e o não ter controlo sobre o comportamento da criança, constituem as categorias que consubstanciam a perplexidade e a discriminação das mães.

De facto é a função educativa e disciplinar, que se constituem como parte crucial dos comportamentos educativos e das estratégias de socialização da criança que as mães sentem maiores obstáculos.

Também Damião & Ângelo (2001), num estudo sobre a experiência da família com uma criança com doença crónica, identificaram “ser difícil não ter controlo “ como fenómeno centralizador da experiência; tal se revela nas relações de impotência ou de perda do “poder parental” para atenuar ou minimizar os sintomas físicos ou psicossociais que possam existir.

Numa criança com PHDA, aparentemente “normal”, a perda de controlo sobre os seus comportamentos fragiliza as mães e faz despoletar sentimentos de impotência, de frustração, de desespero e de revolta, normalmente relacionados com uma avaliação

negativa da sua eficácia enquanto mãe e, conseqüentemente, o sentimento de dúvida face à sua competência parental.

É evidente que qualquer criança que tem um “temperamento difícil” coloca muitos obstáculos à ação educativa dos pais (Cruz, 2005). A mãe de uma criança com PHDA defronta-se com muitos obstáculos e sente que é difícil e frustrante o seu papel, o mesmo verificou Jackson & Peters (2008) no estudo realizado sobre “Mother’ experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder” e Ho; Chien; Wang (2011) no estudo sobre “Parents’ perceptions of care-giving to a child with attention deficit hyperactivity disorder: an exploratory study. Concluíram também dos efeitos adversos na saúde mental e no bem-estar emocional das mães, quando têm um filho com PHDA.

Apesar do sofrimento das mães neste contexto tão adverso ao exercício do seu papel, desenvolve-se uma relação de proximidade entre mãe e criança, naturalmente pela perceção do perigo que determinados sintomas/comportamentos possam provocar na vida da criança ou em outras pessoas do seu contexto social e pela obrigação de, como mãe preservar o bem estar da criança. Esta proximidade revela a aceitação da criança tal como é. Porém, quando se apercebem da discriminação de seus filhos, o seu sofrimento aumenta.

Verifica-se aqui um duplo sofrimento. As mães sofrem porque a representação mental do filho desejado não corresponde ao real e sofrem também com a discriminação a que eles estão sujeitos no seu contexto social.

Este estado emocional, repleto de sentimentos negativos, nem sempre é compreendido ou partilhado pelos próprios familiares, incluindo o cônjuge (pai da criança), que se escusam a ser um recurso de apoio e ajuda, quando as mães mais necessitam. É neste contexto que algumas mães, apesar de perplexas, tomam a iniciativa de procurar a solução para o problema que as atormenta.

São realmente estes sentimentos e emoções negativos que são impulsionadores de mudança, porque mobilizadoras de metas adaptativas, Cruz (2005).

A procura de apoio dos técnicos de saúde, concretamente do médico de família ou do médico especialista (neuropediatra), conforme decisão de cada mãe ou por indicação de

outras pessoas, anuncia a tentativa de encontrar uma resposta ou a resolução do problema.

A ação desencadeada pelas mães no sentido da resolução do problema, consolida-se no tema *lutando pelo controlo da situação*, que corresponde à aceitação do diagnóstico e à implementação de um conjunto de estratégias, no sentido da recuperação ou resolução do problema, relativo ao comportamento da criança, o que reflete o percurso na reconstrução de uma nova forma de ser mãe.

Embora a luta pelo controlo da situação tenha já sido iniciada mais cedo, desde que as mães se aperceberam de algo diferente é, com o assumir do diagnóstico e portanto com a mudança de significado atribuído ao comportamento da criança, que as mães redefinem as suas estratégias de cuidado parental.

Desta forma, as mães vão adotando e adequando estratégias de intervenção que se concretizam na adoção de uma relação/interação baseada na empatia, na tolerância, na repetição, na negociação e na atenção persistente, que caracterizam o seu agir. Outras formas de intervenção, tais como a utilização de técnicas indutivas de educação e a própria administração da terapêutica farmacológica, são estratégias adotadas. As técnicas indutivas de educação mais utilizadas são a explicação e a orientação, pois as mães cedo se apercebem da ineficácia de uma intervenção mais punitiva. Os efeitos benéficos e visíveis das novas formas de intervenção, juntamente com os resultados da terapêutica farmacológica, são promotores da satisfação parental e alimentam a esperança de uma vida melhor.

Ao aderirem à terapêutica, as mães decidem contra as opiniões contrárias de familiares, de amigos e de outros profissionais, quanto aos efeitos adversos desta terapêutica. Desta forma, a gestão da terapêutica é utilizada como um dos recursos estratégicos na sua ação educativa e disciplinar.

É em função dos efeitos benéficos da terapêutica sobre o comportamento da criança, que a esperança ganha novo sentido. É a mudança de comportamentos que permite às mães acreditar que o seu esforço e até o seu sofrimento serão recompensados. É a esperança que coexiste desde o início deste processo, em que a indecisão e a dúvida prevalecem até o momento em que as mães se apercebem, mesmo por pequenas que sejam, de mudanças comportamentais visíveis.

A luta pelo controlo da situação implica também que as mães façam alterações á sua vida familiar e social. Evitar os contextos sociais, enquanto percebem que a criança não é capaz de manter controlo sobre os seus comportamentos e reorganizar a vida familiar de forma a dar mais atenção á criança é, realmente, uma das preocupações que norteiam a vida das mães. Desta forma, vão se (re)construindo como mães de uma criança com PHDA.

Neste processo de luta pelo controlo da situação, as mães adotam estratégias de enfrentamento (coping), no sentido de melhor lidar com as situações problemáticas ou stressantes. Assim, a gestão de emoções e a busca de informação são disso um exemplo. O distanciamento/evitamento das mães quando perante determinados acontecimentos, a não valorização das críticas que lhe são dirigidas, e o controlo dos seus pensamentos, num trabalho persistente de interiorização de novas formas de sentir e de pensar, são algumas dessas estratégias.

A necessidade de mais informação foi também considerada uma estratégia de enfrentamento (coping), pois visa aumentar o conhecimento e consequentemente a própria segurança para melhor lidar com o comportamento dos filhos. Associada à necessidade de informação está a necessidade de apoio humano e técnico, no sentido da partilha de preocupações, dificuldades e experiências, para manter o equilíbrio psicológico de que necessitam, no viver do seu dia-a-dia.

Realmente, os pais necessitam de ajuda para lidar com as crianças com PHDA e também para lidar com os seus próprios sentimentos (Selikowitz, 2010).

(Re) construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental revela-se como um processo complexo e, por vezes, muito conturbado.

Dando continuidade ao sistema de codificação, focamos a nossa atenção no processo. O processo entendido como uma série de sequências evolutivas de ação/interação que ocorrem no tempo e no espaço em resposta á situação ou ao contexto (Strauss & Corbin, 2008).

Centrando a nossa atenção no esquema explicativo deste fenómeno, foi possível identificar duas fases interligadas – desilusão e resolução - coexistentes com a esperança, sentimento alimentado pelas mães durante todo o processo.

A primeira fase, a **desilusão**, decorre de toda a perplexidade e discriminação experienciadas pelas mães, no início deste processo. Perceber a sua fragilidade, sentir a sua discriminação e não ter o apoio familiar, comprovam a desilusão no exercício da sua função parental.

A segunda fase, a **resolução**, processa-se a partir da luta das mães pelo controlo da situação e consiste na determinação para encontrar as respostas para os problemas com que se defrontam. Adotar novas estratégias de interação e de intervenção, adequar estratégias de enfrentamento e reorientando a sua vida em função da criança com PHDA, comprovam um novo sentido à sua função parental. A resolução está, assim, acompanhada da aceitação do diagnóstico. É na aceitação do problema que as mães vão redefinir novas estratégias de cuidado parental.

Estas duas fases estão unidas pela **esperança** que lhes dá sustentabilidade. A esperança está presente desde o início da constatação do problema, porquanto ainda as mães acreditavam ser uma fase passageira ou uma característica temperamental. É porém, quando as melhoras da criança se começam a revelar, que se fortalecem as expectativas de mudança e a esperança se torna mais presente.

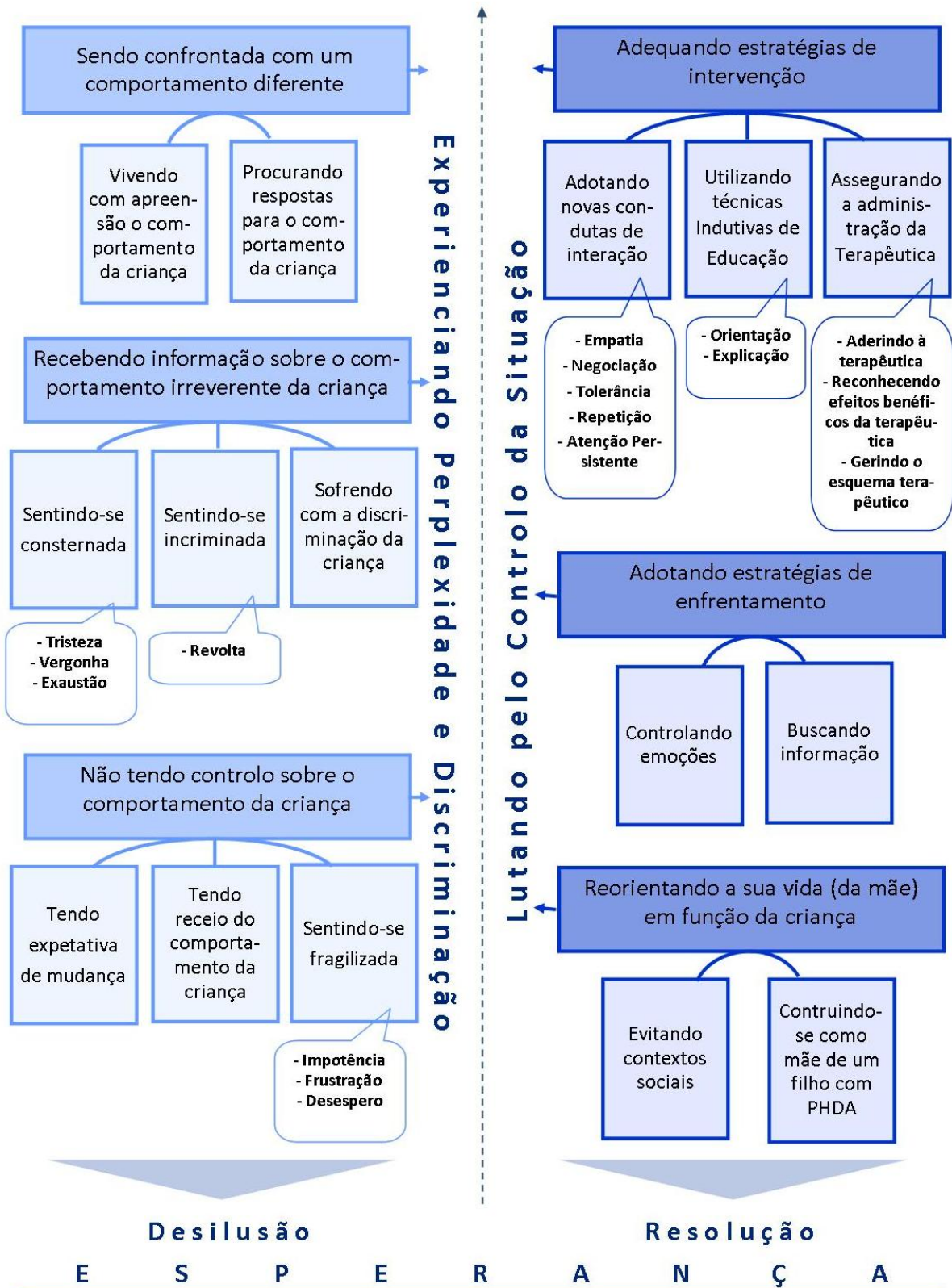
A esperança é assim, um dos fatores mobilizadores da persistência das mães e do abdicar de alguns projetos de vida, dando prioridade à vida dos filhos.

São as múltiplas esperanças, diz Freitas (1990), que alimentam a vida de todos os dias, pois sem elas, a vida tornar-se-ia impossível.

No diagrama seguinte apresento em síntese o desenvolvimento e a natureza do processo parental em mães de crianças com PHDA.

Diagrama 12 – Síntese explicativa do fenómeno

**(RE)CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE SER MÃE:
assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental**



Importa referir que compreender o significado de ser mãe de uma criança com PHDA, constitui um suporte conceptual para uma intervenção de enfermagem nesta área. Facilitar o processo de reconstrução do papel parental, ajudar na aceitação do diagnóstico e na redefinição de estratégias de cuidado parental são algumas das intervenções que deverão ser implementadas tornando o exercício da parentalidade mais seguro e confiante.

5 – CONCLUSÃO

A Direção-Geral da Saúde no Programa Nacional (2012), na área da Saúde Infantil e Juvenil, preconiza uma nova abordagem às questões relacionadas com o desenvolvimento Infantil, concretamente as perturbações comportamentais e os maus tratos, onde se inclui também a PHDA. Pensamos por isso, que o estudo que desenvolvemos poderá ser um contributo para dar maior visibilidade a esta problemática, concretamente, na vertente da parentalidade.

A PHDA é uma das perturbações neurocomportamentais mais frequentes na infância, especificamente na criança em idade escolar, repercutindo-se de forma negativa na sua vida social e escolar e refletindo-se com grande impacto, na vida das mães e de toda a família. Daí o interesse pelo estudo nesta área.

O estudo visou compreender o processo parental na perspetiva materna quando a criança tem PHDA. Para o desenvolvimento do estudo, tendo em conta a problemática em questão, decidimo-nos pelo paradigma qualitativo, concretamente a metodologia da *Grounded Theory*, que está particularmente indicada para estudar processos sociais ou psicossociais fundamentais, dentro de um ambiente social ou de uma determinada experiência. Tal é o caso de ser mãe de uma criança com PHDA, sobre o qual pretendíamos ganhar novos entendimentos.

A utilização desta metodologia não foi inicialmente fácil, o processo de codificação exigiu um trabalho persistente de avanços e recuos para realmente compreender o significado implícito nos dados. De facto, foi a persistência em querer ver o mundo pelos olhos das mães participantes do estudo, que nos permitiu compreender que ser mãe de uma criança com PHDA é um processo complexo, conturbado, repleto de grandes desafios, dinâmico e de intensa luta. Este processo a que denominamos *(Re)construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental*, reflete a forma como interpretamos o processo parental.

As participantes do estudo foram quinze mães, residentes na RAM, com idades compreendidas entre os 26 e os 50 anos, que acompanhavam seus filhos com PHDA nas

consultas de neuropediatria no HDNM. Duas das mães (13,3%) tinham dois filhos com o mesmo diagnóstico.

As crianças com o diagnóstico de PHDA tinham entre 7 e 13 anos de idade. Apenas duas crianças eram do género feminino. Oito crianças (53,3%) já tinham tido insucesso escolar.

O instrumento de colheita de dados foi a entrevista intensiva e para a análise dos dados adotou-se o sistema de codificação preconizado por Strauss & Corbin (2008) e Charmaz (2009).

Durante a colheita de dados, entrevista intensiva, foi possível apercebermo-nos do quanto as suas histórias/experiências eram emocionalmente traumáticas, repletas de desafios, preocupações e sofrimento, o que de tal forma nos contagiou que, a cada momento, aumentava o desejo de divulgar as suas histórias e de iniciar um processo de apoio organizado.

Neste contexto é de realçar o papel dos enfermeiros, no acompanhamento e ajuda a estas mães. Não foi porém menos sensibilizante perceber a força interior, a coragem e a persistência com que as mães lutam para encontrar a solução dos problemas que enfrentam. As mães não desistem facilmente e criam laços fortes com estas crianças, mas é necessário intervir antes que as forças se esgotem.

A explicação teórica do processo parental, *(Re)construindo uma nova forma de ser mãe: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental*, resultou da integração das categorias e subcategorias que emergiram dos dados e enformam os temas: *Experienciando perplexidade e discriminação* e *Lutando pelo controlo da situação*, como pilares da explicação teórica do fenómeno em estudo.

Neste percurso analítico, foi possível verificar que ser mãe de uma criança com PHDA, é um processo complexo e difícil, porquanto essa problemática afeta diretamente os pais, concretamente as mães, nosso foco de atenção nesta investigação. De facto o comportamento irreverente não é visto como um problema comportamental da criança, mas sim como negligência do comportamento parental, ficando assim associado ao fator educacional.

Realmente é ao nível da educação dos filhos, que os pais sentem maiores dificuldades. De facto, a perda de diretrizes e a falência de estratégias para modificar comportamentos, são as queixas mais frequentes nas mães e traduzem a sua principal preocupação.

Apesar do percurso conturbado que algumas mães experienciam, quando se apercebem de um comportamento diferente ou que não lhes parece normal, é com a entrada do filho na escola que o problema ganha novos contornos. As crianças não se adaptam às regras impostas e necessárias à vida escolar, não obedecem aos professores e os resultados da aprendizagem ficam aquém do esperado. Esta situação deixa as mães num estado de perplexidade, pois não sabem justificar tais comportamentos e apercebem-se de que também elas não conseguem ter autoridade sobre os seus próprios filhos, no sentido de fazer respeitar as regras impostas, para uma boa convivência social, concretamente em contexto escolar.

Os resultados do estudo evidenciaram que as mães de crianças com PHDA são, direta ou indiretamente discriminadas, como sendo a principal causa do problema, o que fragiliza o exercício parental. É esta a fase da desilusão identificada no percurso de ser mãe de uma criança com PHDA.

O diagnóstico de PHDA, atribuído ao comportamento irreverente da criança, foi, para algumas mães, um alívio, para outras, uma tristeza e para outras, vivido com indiferença. Apesar das diferentes formas de sentir, resultante naturalmente da interpretação que as mães vão fazendo à situação, a adesão à terapêutica foi unânime, correspondendo, possivelmente, a uma estratégia para manter controlo sobre o comportamento da criança. Esta adesão é assumida pelas mães independentemente da opinião contrária de outras pessoas, de familiares ou até de outros profissionais.

Apesar do percurso bastante conturbado, as mães revelam expectativas de mudança, que se traduzem na crença de que o seu esforço será recompensado, ou seja, com o tempo haverá mudanças de comportamento.

A luta pelo controlo da situação corresponde ao conjunto de estratégias que as mães tentam implementar, no sentido de lidar melhor com o comportamento da criança e com os seus próprios sentimentos e emoções, e assegurar com êxito a condução do seu papel

parental. É assim a fase da resolução que corresponde à aceitação do diagnóstico e à redefinição do seu papel parental.

A parentalidade é, naturalmente, um processo de construção, os pais vão adequando ou ajustando o seu pensar, sentir e agir, em função das características peculiares de seus filhos, promovendo o seu desenvolvimento e socialização, de acordo com as expectativas sociais. A (re) construção de uma nova forma de ser mãe representa uma reestruturação, um conjunto de ajustamentos, a partir das suas linhas orientadoras, adotando novas formas de pensar e de agir, no processo de ser mãe de uma criança com PHDA.

Neste contexto as mães redefinem novas formas de intervenção. A sua relação com a criança passa a pautar-se por atitudes de empatia, negociação, tolerância, atenção persistente e repetição. Nas intervenções disciplinares, passam a valorizar mais as técnicas indutivas, reconhecendo que a punição não se traduz em mudança de comportamentos. A reorientação dos projetos de vida pessoal e familiar, bem como a adoção de estratégias de enfrentamento/coping, como forma para melhor lidar com as adversidades que o comportamento irreverente da criança provoca, também são adotadas pelas mães.

O processo - *Ser mãe de uma criança com PHDA: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de controlo parental*-, trouxe uma nova visibilidade ao exercício da parentalidade em contexto adverso, como é, especificamente o ter um filho com esta perturbação.

Porém, todos estes *achados* resultantes do estudo revelam constituir contributos assaz importantes para uma melhor intervenção de enfermagem.

Ao nível da prática de enfermagem, a explicação teórica deste fenómeno, constitui um suporte para permitir aos enfermeiros, individualmente ou em grupo, fazer uma reflexão e/ou discussão para encontrar estratégias de como chegar até às mães, a fim de potenciar as suas capacidades e competências.

De facto, por todos os resultados que foi possível obter através deste estudo, a criação de uma equipa multidisciplinar que, de forma articulada, possa ajudar estas mães que necessitam de apoio para lidar com um filho com PHDA e com toda a problemática envolvente, parece ser uma medida necessária e urgente. As mães necessitam de apoio sem crítica.

Ao nível do Ensino da Enfermagem, o estudo deixa contributos importantes no sentido de incluir o conhecimento, então construído, nos curricula com o tema da parentalidade em situações adversas. Tal como a abordagem à problemática de ser mãe de uma criança com doença crónica, doença oncológica ou outra deficiência física, a abordagem de ser mãe de uma criança com PHDA, pelas particularidades associadas a esta patologia, deverá também ser considerado.

A reflexão feita com os estudantes sobre esta problemática poderá contribuir também para desenvolver uma maior sensibilização para os assuntos relacionados com o exercício da parentalidade, concretamente a parentalidade em situações adversas.

O Novo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013) alerta para a prevalência das perturbações emocionais e do comportamento, estimando que 10% a 20% das crianças tenham um ou mais problemas de saúde mental.

Neste contexto, a consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil é uma ótima oportunidade para a deteção de problemas relacionados com esta problemática. Valorizar as preocupações das mães e manter um acompanhamento próximo pode ajudar a que cada mãe encontre estratégias para melhor conduzir o seu papel. Pelo facto desta problemática se encontrar numa zona limítrofe entre a intervenção dos enfermeiros de saúde infantil e pediatria e dos enfermeiros de saúde mental e psiquiatria, uma articulação entre estas duas especialidades, de forma a programar uma intervenção atempada e adequada às reais necessidades destas mães e destas crianças, seria muito importante.

Como limitações do estudo, apontamos o facto de termos estudado apenas a perspetiva das mães, eliminando a visão da família neste processo. Porém, ficou bem evidente a falta de apoio e discordância, referida por algumas mães, quer do cônjuge quer de outros familiares.

Neste sentido, como sugestão para a continuidade deste trabalho, seria a realização de um estudo nesta mesma área temática mas tendo como participantes a família.

Outra limitação do estudo poderá ser a utilização da entrevista intensiva, como único instrumento de colheita de dados. Desta forma não nos foi possível ter outras perspetivas do mesmo fenómeno. Fazer um estudo de tipo longitudinal, acompanhando a vida das mães e das crianças, traria outros aspetos não identificados neste estudo.

Ainda com algum interesse, seria a realização de um estudo com o mesmo tema, mas de abordagem quantitativa, a partir do conhecimento aqui construído.

No apoio á intervenção dos enfermeiros, seria também importante a construção de um instrumento que facilitasse a identificação de problemas ou necessidades das mães, a serem colmatados, melhorando assim o tipo e a qualidade das suas intervenções

Acredito que este estudo, ao mesmo tempo que confirma muito do conhecimento da literatura sobre esta temática, amplia sem dúvida esse conhecimento na área da parentalidade em situações adversas, como é “ser mãe de uma criança com PHDA”.

6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ackerman, N. W. (1986). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre, Brazil: Artes Médicas.

Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios familiares. Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.

American Psychiatric Association, DSM-IV-TR (2006). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. (4ª ed.). Lisboa: Climepsis Editores.

Andolfi, M. (1980). *A terapia familiar*. Lisboa: Vega Universidade

Antunes, N. L. (2009). *Mal Entendidos: Da Hiperatividade à Síndrome de Asperger, da Dislexia às Perturbações do Sono. As respostas que procura*. Lisboa: Verso da Kapa* Edição de livros.

Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica – Perspetiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.

Bayle, F. & Martinet, S. (2008). *Perturbações da parentalidade*. Lisboa: Climepsi Editores.

Beck, C. T. (2013). Introduction to qualitative nursing research. In: *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research*. New York: Routledge Handbooks.

Bell, J. (2008). *Como realizar um projecto de investigação*. (4ª ed.). Lisboa: Gradiva

Blumer, Herbert (1998). *Symbolic Interactionism – Perspective and method*. London, England: University of California Press, Lda.

Boavida, J. & Cordinhã, A. C. (2008) - A Criança Hiperativa: diagnóstico, avaliação e intervenção. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 24, p.577-589

Bogdan, R. C. & Biklin, S. K. (2006). *Qualitative Research for Education: Na Introduction to Theories and methods*. (5ª ed.) United States of America: Pearson and AB.

Brazelton, T.B. & Sparrow, J.D. (2003). *A criança dos 3 aos 6 anos – o desenvolvimento emocional e do comportamento*. Lisboa: Editorial Presença.

Brazelton, T.B. (1999). *Cuidando da família em crise*. 1ªed. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.

Broom, Leonard & Selznick, Philip (1979). *Elementos de Sociologia*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora.

Carreira, A. (2005). Hiperatividade com Défice de Atenção. *Revista Portuguesa de Psiquiatria*. 20, p.17-24.

Carvalho, L.S. et al. (2007) O Interacionismo Simbólico como Fundamentação para Pesquisas de Enfermagem Pediátrica. *Revista Enfermo UERJ*, Rio de Janeiro; 15(1): p.119-124.

Carvalho, V. D. et al. (2010) Interacionismo simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia Ciência e profissão*, 30 (1), p.146-161.

Celestin-Westreich, S. & Celestin, L. (Jun 2008). Families cognitive-emocional adjustment processes when facing Attention-Déficit/Hiperactivity Disorder (ADHD) [Resumo]. *Annales Medico Psychologiques*, 166(5), 343-349. [Consulta 2 de Fevereiro de 2010]. ACADEMIC SEARCH COMPLETE.

Charach, A. Et al. (May, 2006). Using Stimulant Medication for Children with ADHD: What Do Parents Say? A Brief Report. [resumo]. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 15 (2), 75-83. [consulta 2 de Fevereiro de 2010] MEDLINE With Full Text.

Charmaz, Kathy (2009) *A Construção da teoria fundamentada: Guia prático para análise qualitativa*. São Paulo: Artemed.

Charmaz, Kathy (2001) Qualitative Interviewing and Gronded Theory Analysis. In. Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (2001) *Handbook of Interview Research: Context e Method*. Thousand Oaks: Sage.

Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. CIPE Versão2 (2011). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

- Collière, M-F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Cordinhã, A. & Boavida, J. (2008). A criança hiperativa: diagnóstico, avaliação e intervenção. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 24, p. 577-589.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Portugal: Quarteto.
- Damásio, A.R. (2000). *O sentimento de si - O corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. Lisboa: Publicações Europa – América, Lda
- Damião, E. B. C. & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a criança com doença crónica. *Rev. Esc. Enf. USP*, (V 35), nº1, p. 66-71.
- D'Andrea, F. F. (1991) *Desenvolvimento da personalidade – Enfoque psicodinâmico*. (10ª edição). Rio de Janeiro: Editora Bertrand Brasil S.A.
- Direcção-Geral da Saúde. (Jun. 2012). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa Nacional*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Figueiredo, M. C. A. B (2002). *Necessidades em Cuidados de Enfermagem das famílias de crianças com Doença Cardíaca Congénita*. [tese de Doutoramento]. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Flavell, J. H.(1992) *A Psicologia do Desenvolvimento de Jean Piaget (4º ed.)*. Lisboa: Dinalivro.
- Foley, D. (2011) A comparison of family adversity and family dysfunction in families of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and families of children without ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 16 p. 39-49.
- Fonseca, A. M. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editora.
- Freire, T. & Almeida, L. S. (2003) *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. (3ª edição) Braga: Psiquilibrios.
- Freire, Paulo. (2005). *Pedagogia da Tolerância*. São Paulo: Editora UNESP.

Freitas, M. C. (1990). *Esperança*. In Logos. Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia (vol.2, p.227-233) Lisboa: Verbo

Freitas, M. C. (1992). *Símbolo*. In Logos. Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia (vol.4, p.1132-1142) Lisboa: Verbo

Gamboa, N. S. G. (2009). *Definindo o projeto de vida familiar: A família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais*. [tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.

Garcia, I. M. (2001) *Hiperatividade: Prevenção, Avaliação e Tratamento na Infância*. Portugal: McGraw-Hill.

Gau, S. S-F (2007). Parental and family factors for attention – deficit hyperactivity disorder in Taiwanese children. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 41, 688-696.

Gochnauer, A. J. H. & Miller, K. M. *Joan Riehl Sisca - Interacionismo Simbólico* in: Marriner, A. (1989). *Modelos y teorías de Enfermería*. Barcelona, Ediciones ROL s.a.

Goffman, E. (1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Lisboa: Relógio D' Água.

Guy, Ausloos. (1996). *A competência das famílias - tempo, caos, processo*. Lisboa: Climepsi Editores.

Guilherme, P. et al (2007). *Conflitos conjugais e familiares e presença de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) na prole: revisão sistemática*. *J. Brás Psiquiatria*, 56 (3), 201-207.

Hales, R.E. & Yudofsky, S.C. (2006) *Psiquiatria Clínica* (4ª ed.) Artmed.

Harbone, A. & Wolpert, M. (Jul. 2004). Making Sense of ADHD: A Battle for Understanding? Parents views of their Children Being Diagnosed With ADHD. [Resumo]. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 9 (3) 327-339. [Consulta 2 de Fevereiro de 2010]. Academic Search Complete.

Heath, H. & Cowley, S. (2004). Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. *International Journal of Nursing Studies*, 41 p.141-150.

Henderson, V. (2007). *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. Lisboa: Lusodidacta

Ho, S-W.C., Chien, W. T. & Wang, L. Q. (2011). *Parents' perceptions of care-giving to a child with attention deficit hyperactivity disorder: An exploration study*. *Contemporary Nurse* 40(1), p. 41-56.

Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2011). *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª edição), Rio de Janeiro: Elsevier.

Jackson, D. & Peters, K. (2008). Use of drug therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): maternal views and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 2725-2732.

Johnston, C. et al. (2005). Treatment Choices and experiences in attention deficit and Hyperactivity Disorder: relations to parents beliefs and attributions. *Child: Care, Health & Development*, 31 (6), 669-677.

Kaplan, H. I. & Sadock, B. J. (1984). *Compêndio de Psiquiatria dinâmica*. Brasil: Artes Médicas. Lisboa: Lusociência.

Kerr, D. & Michalski, J. (2007). Family Structure and Children's Hyperactivity problems: A longitudinal analysis. *Canadian Journal of Sociology/ Cahiers Canadiens de Sociologie*. 32 (1), 85-112.

Kimura, A. F. (1997). A construção da personagem mãe: considerações teóricas sobre identidade e papel materno. *Rev. Esc. Enf. USP*, (V. 31), nº 2, p.339 – 343.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews Learning the craft of qualitative Research Interviewing*. (2º ed.). Thousand Oaks, Califórnia: Sage.

Le Boterf, G. (1995). *De La Compétence: Essai sur un attracteur étrange*. Paris: Le éditions organisation.

Lifford, K. J. & Harold, G. T. & Thapar, A. (2008). Parent-Child Relationships and ADHD Symptoms: A longitudinal Analysis. *J. Abnorm Child Psychol*, 36: 285-296.

- Lin, M. Huang, X.;Hung, B. (Jun. 2009). The experiences of primary caregivers raising school – aged children hyperactivity disorder. [resumo] *Journal of Clinical Nursing*, 18 (12), 1693-1702. [consulta a 2 de Fevereiro de 2010]. BRITISH NURSING INDEX.
- Lopes. M. S. O. C (2012). *Apoiar na parentalidade positiva: Áreas de Intervenção de Enfermagem*. [tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde.
- Lopes, C.H.A.F. & Jorge, M. S. B. (2005) Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39 (1): 103-108.
- Lopes, M. J. (2003). A metodologia da *Grounded Theory*. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem* nº 8, 63- 74.
- Lourenço, O. M. (1992). *Psicologia do Desenvolvimento Moral – Teoria, dados e implicações*. Coimbra: Almedina.
- Malaca, I.M.M. (2008). *Hiperactividade com Défice de Atenção: Que soluções? Proposta de Construção de um Programa de Formação de pais* [tese de mestrado]. Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação.
- McGraw, P. (2007). *A Família em primeiro lugar - O plano, passo a passo, para criar uma família feliz*. Porto: Porto Editora, Lda.
- McLaughlin, D. P. & Harrison C. A.(2006). Parenting Practices of Mothers of Children with ADHD: The Role of Maternal and Child Factors. *Child and Adolescent Mental Health* 11 (2) 82-88.
- Marcelli, Daniel (2005). *Infância e Psicopatologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Marcus, M. T. & Liehr, P. R. (2001) Abordagem de Pesquisa Qualitativa, in: Wood, G. L. & Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem*. (4ª edição), Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Meighan, M. M. (2004). (Ramona T. Mercer) Consecução do papel maternal in: Tomey, A. M.& Alligood, M. R. *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª edição). Loures: Luso Ciência.

Mercer, R. T. (1995). *Becoming a mother*. United States of América: Spring Publishing Company.

Morão, A.(1989). Construtivismo. In *Logos. Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia*. (vol. 1, 1145-1146) Lisboa/São Paulo: Verbo.

Moreira, P. L. (2008). *Tornar-se mãe de crianças com câncer: construindo a parentalidade*. [tese de mestrado]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.

Moreira, P. L. & Ângelo, M. (2008). Tornar-se mãe de crianças com câncer: construindo a parentalidade. *Rev. Latino – am Enfermagem*.16 (3).

Norma da Direção-Geral da Saúde (2013). Programa Nacional de saúde Infantil e Juvenil – Saúde Infantil, Saúde Juvenil; PNSU; Vigilância. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Ogden, J.(2004). *Psicologia da Saúde*. (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Ordem dos Enfermeiros (2003). Código do Enfermeiro: Anotações e Comentários. Lisboa: OE.

Palácios. J. (2005). *Prefácio* in: Cruz, O. Parentalidade (p.9-12). Portugal: Quarteto.

Perfeito, A. A. B. (Col.), (2007). *Dicionário da Língua Portuguesa 2008*. Portugal: Porto Editora.

Peters, K. & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (1),62-71.

Polis, B. (2008). *Só o Amor o Pode Salvar*. Lisboa: Verso da Kapa- Edições de livros Lda.

Polit, D. F. & Beck, C.T.(2004). *Nursing Research. Principles and Methods (7ª ed.)* London: Lippincott Willians e Wilkins.

Potter, P. A. & Perry, A. G.(2006). *Fundamentos de Enfermagem- Conceitos e Procedimentos*. (5ª ed.) Loures: Lusociência.

Porot, M. (sd). *A criança e as relações familiares*. Porto: Rés Editora.

- Ribeiro, J. P. R. *Desenvolvimento intelectual*. In: Paiva, C. B. (1990). *Psicologia do Desenvolvimento e Educação de Jovens*, II Vol.. Lisboa: Universidade Aberta.
- Rigon, E. (2010). *Turbulento Agitado Hiperativo: Viver com uma criança furação*. Portugal: Caleidoscópio Edições.
- Rohde, L. A. & Mattos, P.(2003). *Princípios e práticas em TDAH: Transtorno de Défice de Atenção /Hiperatividade*. Porto Alegre: Artemed
- Sadock, B. & Sadock, V. (2007). *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. (9ª ed). Porto Alegre: Artmed.
- Salgueiro, E. (2005) Revisitando a Hiperatividade. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, 20, p.39-53.
- Salgueiro, E. (1996). *Crianças irrequietas*. Lisboa: ISPA.
- Sanchis, I. P. & Mahfoud, M. (2007). Interação e construção: o sujeito e o conhecimento no construtivismo de Piaget. *Ciências e Cognição*. 12, p. 165-177.
- Santos, V. A. B. (2008). *Stress Parental e Práticas Parentais em Mães de Crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção*. [tese de mestrado] Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Sciberras, E. et al (2010) Information Needs of Parents of Children with Attention - Déficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical Pediatrics* 49 (2) p.150-157.
- Selikowitz, M. (2010). *Défice de Atenção e Hiperatividade*. Portugal: Texto Editores.
- Silveira, A. O. (2009). *Edificando uma fortaleza: A experiência dos pais no cuidado do filho estomizado*. [tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.
- Slepoj, V. (1998). *Compreender os sentimentos*. Lisboa: Editorial Presença
- Sprinthall, N. A. & Collins, W. A. (1994). *Psicologia do Adolescente: Uma abordagem desenvolvimentista*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Straum, CD (2008). Parents' experience raising a child with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Rush University, College of nursing*. D.N.Sc. (121p)

Strauss, A. & Corbin J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. São Paulo: Artemed.

Strecht, P. (2013). *O amor é uma ilha infinita – Crianças e adolescentes em crise*. Lisboa: Verso da Kapa.

Streuberg, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista*. Lusociência

Tavares, J. & Alarcão, I. (1989) *Psicologia do desenvolvimento e da aprendizagem*. Coimbra: Livraria Almedina.

Thompson, I. E.; Melia, K. M.; Boyd, K. M. (2004). *Ética em Enfermagem* (4ªed.) Loures: Lusociência.

Tomey, A. M. & Alligood, M. R. (2004) *Teóricas de Enfermagem e a sua obra: Modelos e Teorias de Enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.

Tomey, A. M. (2004) Definição de Enfermagem (Virgínia Henderson) in: Tomey, A. M.& Alligood, M. R. *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª edição). Loures: Lusociência.

Townsend, M. C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica. Conceitos do cuidado na prática baseada na evidência*. (6ª ed.) Loures: Lusociência.

Trianes, M. V. (2004). *O stress na infância – Prevenção e tratamento*. Portugal: Edições ASA.

Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva* (5ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

APÊNDICES

APÊNDICE I – Pedido de autorização ao conselho de administração do serviço regional de saúde para a colheita de dados.

Exmº Sr. Presidente
Do Conselho de Administração do
Serviço Regional de Saúde da
Região Autónoma da Madeira, EPE

Vita Maria Basílio Rodrigues, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, vem pela presente, solicitar a Vª Exª a devida autorização para entrevistar os pais de crianças com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção que estejam a ser seguidas na consulta de Neurologia Pediátrica - consulta externa - no Hospital Dr. Nélio Mendonça, no âmbito da tese de doutoramento que se encontra a desenvolver com o tema “A experiência de ser mãe e/ou pai de uma criança com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção”.

Por se tratar de um estudo de abordagem qualitativa (Grounded Theory), no qual a colheita e análise de dados se desenvolvem em simultâneo, prevê-se que a colheita de dados possa prolongar-se ao longo de um ano (a iniciar após a devida autorização).

Tendo em consideração os princípios éticos, compromete-se a respeitar o direito à autodeterminação dos participantes, o anonimato e a confidencialidade dos dados colhidos.

Os pais serão devidamente informados sobre a natureza do estudo e os cuidados éticos que serão desenvolvidos ao longo do estudo, no sentido de respeitar os seus direitos (anexo II), e ser-lhes-á pedido o consentimento escrito para participar no estudo (anexo II).

Para um maior esclarecimento sobre o estudo em desenvolvimento remete em anexo (anexo I) um resumo do projecto em curso.

Agradecendo a atenção dispensada, aguarda deferimento.

Funchal, 10 de Março de 2010

Tema: A experiência de ser mãe de uma criança com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA) é uma das alterações do desenvolvimento que afecta cerca de 5% a 9% das crianças em idade escolar, causando sofrimento às crianças e aos próprios pais. É já considerado um problema de saúde pública, sendo responsável pelo abandono escolar precoce em cerca de 1/3 de crianças nos EUA (Antunes, 2009).

O ser pai e/ou mãe é vivido, normalmente, como uma experiência emocionalmente gratificante apesar dos desafios que lhe estão subjacentes, sendo um deles as contínuas mudanças e adaptações face ao desenvolvimento da criança. Porém, se a criança tem PHDA (comportamentos de desatenção, hiperatividade, impulsividade e desorganização), as dificuldades aumentam, os desafios são maiores e os conflitos familiares também são mais frequentes.

A experiência de ter um filho(a) com PHDA causa nos progenitores algumas preocupações, não só pela dificuldade no controlo dos comportamentos imprevisíveis da criança, mas também pela frustração das expectativas e do exercício do papel parental (Marcelli, 2005; Caldwell, 2005).

Este estudo **visa**, assim, ser um contributo ao desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem ao pretender compreender e explicar a experiência de ser pai e/ou mãe de uma criança com PHDA e identificar as necessidades em cuidados em enfermagem.

Pretendemos desta forma contribuir para uma melhor intervenção de enfermagem junto dos pais com filhos com PHDA no sentido de os apoiar no exercício da parentalidade.

O **tipo estudo** será de paradigma qualitativo com a utilização da *Grounded Theory*.

A *Grounded Theory*, é utilizada quando se pretende explorar os processos sociais nas interacções humanas, concretamente a riqueza e a diversidade que está subjacente à experiência humana (Streubert & Carpenter, 2002) e ...”permite gerar explicações abrangentes de fenómenos fundamentados na realidade”(Polit & Hungler, 1995).

A *Grounded Theory* assenta no Interaccionismo Simbólico que é uma teoria do comportamento humano e defende que a experiência humana é mediada pela interpretação. Os objectos, as pessoas, as situações ou os acontecimentos não têm significado próprio, mas é-lhes atribuído pela pessoa que o experimenta ou vive (Bogdan e Biklen, 1994; Streubert e Carpenter, 2002), daí o considerarmos o mais adequado para este estudo.

Os **participantes do estudo** são os pais (pai e/ou mãe) de crianças com o diagnóstico médico de Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção.

A selecção dos participantes será feita através da amostragem teórica e portanto não é predeterminada antes de começar a pesquisa (Strauss, e Corbin, 2008), estando o número de participantes dependente da saturação teórica. Consideramos que há saturação teórica ou saturação de dados quando as informações recolhidas tornam-se repetitivas e nestas não constam dados novos.

Os participantes serão seleccionados conforme aceitarem voluntariamente participar no estudo.

A **colheita de dados** será feita através de uma entrevista semi estruturada partindo da seguinte questão:

“ Conte-nos como tem sido a experiência de ser mãe/ pai de um filho com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção”.

Após o primeiro contacto com os pais, que será feito no hospital, enquanto aguardam a consulta médica ou após a mesma e, depois de devidamente informados e esclarecidos decidirem participar no estudo, será combinado o local da entrevista, a data da sua realização e o tempo provável a despende.

De acordo com a disponibilidade destes e a sua preferência, pretendia, se possível, poder realizar a entrevista num espaço disponível da consulta externa em hora a combinar.

Esta será áudio gravada após o consentimento dos participantes.

Tendo presentes as **considerações éticas** inerentes a um trabalho desta natureza, propomo-nos explicar de forma clara e objectiva a natureza do estudo, a sua finalidade e os objectivos. Será também esclarecida a razão de o eleger como participante, a importância da sua participação e a clarificação do que se espera do seu papel. Será garantido aos participantes o anonimato e a confidencialidade dos dados, assegurando que, em nenhum documento constará a sua identificação e após a utilização da informação recolhida ela será destruída.

Assim, elaboramos um documento onde consta toda a informação acima descrita para que os participantes possam dar o seu consentimento de forma livre, esclarecida e responsável.

APÊNDICE II – Informação ao participante para o consentimento informado

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE PARA O CONSENTIMENTO INFORMADO

Estou a desenvolver um estudo de investigação integrado na minha formação académica – doutoramento em enfermagem na Universidade Católica Portuguesa – Lisboa, cujo tema é “ A experiência de ser mãe e/ou pai de uma criança com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção”.

Este estudo visa ser um contributo ao desenvolvimento do conhecimento na área da Enfermagem e a sua participação será de uma importância relevante para o mesmo.

Os objectivos do estudo são:

Compreender a experiência de ser mãe/pai de um filho com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA) e identificar necessidades em cuidados de enfermagem.

Pretendemos assim contribuir para que os enfermeiros possam intervir junto dos pais, apoiando e promovendo o exercício da parentalidade.

Desta forma, como pais de uma criança com PHDA, vivendo diariamente com os desafios que a situação impõe, são as pessoas que melhor nos podem descrever a experiência de lidar com uma criança com esta problemática.

De início poderão não vislumbrar qualquer benefício em participar no estudo, porém, estamos certos que no final deste, os resultados tornar-se-ão visíveis e serão um contributo para melhor lidar com o problema dos vossos filhos.

Destacamos contudo que não há qualquer risco associado à sua participação a não ser o tempo que será necessário despendido na realização da entrevista.

Toda a informação que irá partilhar connosco manter-se-á anónima e depois de processada será destruída não sendo possível qualquer identificação.

Os resultados do estudo deverão ser publicados, no entanto a sua identidade nunca será revelada.

A entrevista que propomos fazer deverá ser gravada para que não se perca qualquer informação que, juntamente com a informação de todos os participantes possa ser devidamente analisada.

O seu nome não constatará em nenhum documento ou relatório, dado que a cada pessoa será atribuído um código. A gravação das entrevistas será apagada após o trabalho concluído.

A sua participação no estudo é inteiramente voluntária pelo que pode recusar participar ou desistir em qualquer altura.

CONSENTIMENTO

Ao participar neste estudo sei que estou a dar o meu contributo para que os enfermeiros possam prestar um melhor atendimento de enfermagem aos pais que tem filhos com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção.

Li toda a informação mencionada, entendi o significado desta e as minhas questões foram satisfatoriamente respondidas.

Tive tempo suficiente para decidir sobre a minha participação neste estudo.

Dou o meu consentimento para que os dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados para a realização do estudo.

Sei que posso contactar através do número do telemóvel 963568829 que pertence a Vita Maria Basílio Rodrigues, autora do trabalho, se por acaso alguma dúvida ou questão me ocorrer sobre o estudo, em qualquer altura.

Assinatura do participante:

_____ Data _____

Assinatura da pessoa que realiza o estudo:

_____ Data _____

**APÊNDICE III – Autorização do Conselho de Administração do Serviço de Saúde
da Região Autónoma da Madeira, para a recolha de informação**

C/C

- Direcção Clínica do SESARAM, E.P.E.
- Direcção de Enfermagem do SESARAM, E.P.E.

Exm^a. Senhora
Prof.^a Vita Maria Basílio Rodrigues
Rua Eng.^o Adelino Amaro da Costa,
n.^o 6
9050-085 FUNCHAL

Sua referência

Sua comunicação

N/Ofício

Data

Serviço de Saúde da RAM, E.P.E.

10.03.2010

Assunto: PEDIDO DE APLICAÇÃO DE ENTREVISTAS

SAÍDA

S.1004736 / 5 2010/04/20

Relativamente ao pedido de autorização para entrevistar os pais de crianças com perturbação de hiperactividade e défice de atenção que estejam a ser seguidos na Consulta de Neurologia Pediátrica, no âmbito da sua Tese de Doutoramento subordinada ao tema "A experiência de ser Mãe e/ou Pai de uma Criança com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção", informo V. Ex^a. que o mesmo foi autorizado pelo Conselho de Administração em 19.04.2010, após parecer da Comissão de Ética para a Saúde, do qual se junta fotocópia.

Mais informo V. Exa. que, depois da sua aplicação, deverão ser enviados os dados finais das entrevistas em questão ao Conselho de Administração.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração


António Almada Cardoso

FA

**APÊNDICE IV – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Serviço de Saúde
da Região Autónoma da Madeira, EPE**



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde
do
SESARAM,EPE

Parecer nº 14/2010

Vista
09/04/10
V

Informe-se a
interlocutor
e a Enfermeira
Directora de
parecer favorável
de Comissão de E.
SIDÓRIA NUNES
Presidente
17/04/10

O Pedido:

Recebido da Direcção Clínica para parecer, pedido de autorização de Vita Maria Basílio Rodrigues, Professora Coordenadora da ESESJC, para entrevistar os pais de crianças com perturbação de hiperactividade e défice de atenção que estejam a ser seguidas na Consulta de Neurologia Pediátrica, no âmbito da sua Tese de Doutoramento subordinada ao tema " A Experiência de ser Mãe e/ou Pai de uma Criança com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção".

Parecer:

A CES/SESARAM,EPE, organizada e a funcionar de acordo com os requisitos das Normas da Boa Prática Clínica (ICHGCP *Guidelines*) e da legislação nacional em vigor (Dec. Lei nº 97/95, de 10 de Maio), composta por Dr. Edward Maul, Médico e Presidente, Dr. José Manuel Freitas, Teólogo, Dr. Ricardo Santos, Médico, Dr^a Joana Dias, Juíza, Dr. Emanuel Gomes, Psicólogo, Dr^a Raquel Tranquada, Médica, e Enfermeira Isabel Santos, na sua reunião de 13 de Abril de 2010, decidiu dar parecer favorável ao pedido acima identificado por não levantar quaisquer problemas de ordem ética.

Funchal, 14 de Abril de 2010

O Presidente da CES

(Edward Richard Maul)



APÊNDICE V – Exemplo de uma entrevista a uma mãe.

Entrevistador: Como é ser mãe de uma filha que tem PHDA?

Mãe: Como lhe disse há dias, é difícil e muito complicado, por exemplo, a nível das outras pessoas e tudo, eles não compreendem e... pensam sempre que é ... que o pai ou a mãe se desligam um pedaço do filho e que deixam o filho andar ... à balda, não dão educação, e que podem fazer o que querem e (os pais) não se importam. Eu comecei a notar isso por exemplo quando ela foi para a escola para a pré...na primária, ela estava lá na sala e levantava-se, saía, quando queria e quando bem entendia, estava a fazer um trabalho, fartava-se, ia embora e a professora quando eu lá chegava (à escola) questionava-me; se eu não a ponha em casa sossegada a fazer os trabalhos, se não lhe dava aquele incentivo para estar quietinha a fazer os trabalhos...e eu dizia, nem por isso eu até chamo ... e a professora dizia: aqui na escola ela nunca para quieta um minuto que seja, eu ponho-a a fazer um trabalho, ela levanta-se, sai, apetece-lhe ir à casa de banho vai e não diz nada, ela quer ir para a rua, vai para a rua e não diz nada, ... e eu ficava sempre assim naquela.....

Entrevistador: Como se sentia como mãe?

Mãe: Sentia-me muito mal, bastante mal, porque até faziam comparações com a minha filha mais velha porque elas são totalmente o oposto, e eu dizia que não era pela educação porque a educação era a mesma, apenas ela era assim

Entrevistador: Que consequências tem a nível familiar

Mãe: As consequências que tem por exemplo, no princípio antes de saber bem o que se passava com ela, eram-me atribuídas culpas que eu não a ensinava, que eu não lhe dava educação, não dizia como as coisas deviam ser feitas, não conseguia ter mão nela, era um pedacinho assim meio... duro..., depois então na escola foi ...mas isso aguentou até este ano, foi até este ano 3ª classe, começamos a ver que ela não estava a ter rendimento escolar, nenhum, as notas eram cada vez piores, todos os dias o meu marido chegava a casa com queixas dela, não havia um dia que fosse que não havia uma queixa, então decidimos levá-la ao médico de família, falei e então o médico aconselhou-me a vir cá com o Doutor R. V. para ver o que se podia fazer.

Era assim, mas praticamente desde que ela começou a andar até hoje, nunca mais parei.

Entrevistador: Qual a influência que isso tem na sua vida como mãe

Mãe: Bem, como é que eu lhe digo, é difícil, é frustrante e castrador é pá...a pessoa sente-se reprimida sente-se incapaz, incapaz de dar a volta às coisas, incapaz de fazer com que ela se interesse por uma coisa que é importante para ela sinto-me atada dos pés e das mãos e não posso fazer nada ...

Entrevistador: Como mãe sente-se frustrada e incapaz e, tem apoio? Que necessidades sente face a esta situação?

Mãe: Apoio não tenho assim muito, vou consoante as coisas vão acontecendo vai-se ajeitando, mas vou tentando resolver as coisas á minha maneira, mais ou menos, vejo o melhor e vou tentando

Entrevistador: Isso tem influência na sua vida familiar e social?

Mãe: Tem, por exemplo para sair, o sair é complicado e faço os possíveis quando é para sair, que ela esteja na escola para poder sair só, para fazer as minhas coisas que tenho para fazer, quando não tenho oportunidade e tenho que levá-la, então aí é um bico-de-obra, porque ela foge-me, e ela só tem 9 anos ... mas por exemplo a medicação ela só toma quando está na escola, tirando isso não toma... e quando ela sai comigo toda a gente me ouve falar, chamar por ela e toda a gente me vê chateada, pois se estamos numa loja ela esconde-se a meio das roupas, pega sustos às pessoas, depois sai de repente, assusta as pessoas assim sem mais nem menos e vai rindo, rindo e se entende gozar das pessoas, goza, mexe em tudo, eu digo para ela não mexer ela mexe em tudo, não para quieta, e vamos a um restaurante ou assim ela fala alto eu digo para falar baixinho ela fala alto, se eu a repreendo, chega a um ponto que satura já não se pode mais, dou-lhe uma palmadinha ou um beliscão, o que é que ela faz? Não se cala, ela fala alto para toda a gente saber aquilo que a mãe fez, que é para ela ficar como vítima, e a mãe ficar como a má da fita, toda a gente fica a saber, depois chora, chora que parece que é uma coitadinha que está ali, e a mãe é aquela coisa reles... é-me difícil sair com ela, só de pensar dá-me dores de cabeça e, quando tenho de sair com ela já começo no dia anterior a pensar como vou fazer as coisas

Entrevistador: E isso impede....

Mãe: ... que saia até para ir à praia, ela foge enquanto estamos a apanhar sol, eu dou-lhe o comer e digo; agora comestes não podes ir para a água, pode fazer mal, não tem meia hora ando a procura dela, lá está ela na piscina a nadar, na maior, não faz nada, não para, não faz nada do que se diz

Entrevistador: *Como se sente como mãe com tudo isto?*

Mãe: Mal, bastante mal, sinto-me como já disse frustrada, sinto que não sou útil, não tenho mão, não consigo ser a mãe dela, eu sou tudo menos a mãe dela.

Entrevistador: *Como reage o pai a tudo isso?*

Mãe: O pai está pouco com ela, está mais na escola (o pai é professor), quando está com ela como não está acostumado a lidar, ele facilmente perde a cabeça e briga mas não serve de nada, a seguir eles começam os dois a se chocar um com o outro e as coisas ficam piores e eu ainda tenho de ir lá apartar... como sou eu que estou sempre com ela, ele atribui a mim as culpas e depois há conflitos entre a mãe e o pai e no fim acaba gerando o conflito entre a mãe o pai e os filhos, é todos !

Entrevistador: *E como lida com isso?*

Mãe: Tento levar as coisas na desportiva, vou deixando andar, enquanto eu posso pois eu não tenho pai nem mãe, mas tenho sogros e eles chamam-me a atenção, não pela filha, mas pela mãe, que a mãe deve de ensinar mais a filha a fazer as coisas direitinhas ...dá-me uma revolta, porque eu faço o meu melhor que eu posso, e no fim ninguém compreende nem dá o valor aquilo que eu passo, e mesmo que eu tente explicar não conseguem entender não conseguem atingir onde eu quero chegar e isso para mim é angustiante

Entrevistador: *Antes de ela nascer, como mãe e casal mudou muita coisa?*

Mãe: mudou completamente...

A minha vida antes de ela começar a andar era calma, não quer dizer que não houvesse problemas, mas não havia problemas de maior, não havia confusões, não havia conflitos, mesmo com a minha filha mais velha não havia problemas nenhuns, a partir daí as coisas foram a pique, foram descendo

Entrevistador: *Sente mesmo que houve uma mudança*

Mãe: Foi uma mudança para pior.

Entrevistador: Que necessidades é que sente?

Mãe: Aceitação, que as pessoas compreendessem a situação e que ajudassem, ou então, não criticassem tanto, nós também esforçamo-nos para que ela entenda as coisas e se porte da melhor maneira, mas é impossível..... também não somos convidados socialmente por causa dela, pois como ela tem aqueles comportamentos fora do normal, as pessoas ficam assim meias ... põem-se de parte e, claro, eu própria ponho-me de parte, quando eu vejo que as pessoas vão-me convidar para ir ao café, eu ponho-me de parte para não ir, porque eu já sei o que vai acontecer de antemão, já sei que ela pede as coisas que quer às outras pessoas, a mãe diz que não mas ela está sempre a insistir que sim, que sim, que sim, que quer e tem de ser tudo como ela quer.

Entrevistador: O que pensa dela e quais as suas expetativas

Mãe: O que penso dela. Gosto dela, assim como ela é, não vou dizer que não queria que ela fosse mais calminha, mas gosto dela como ela é, aceito como ela é, só queria que ela fosse assim ...até para bem dela, para ser aceite no meio onde ela está, na escola. Ela é inteligente, sabe o que quer, sabe quando quer as coisas, é desenrascada completamente, é justa e honesta demasiado...

Mas queria que ela, para o futuro dela, que melhorasse e...tenho esperanças que sim, mas vai ser um pedacinho difícil, ela hoje tem 9 anos e às vezes comporta-se como se tivesse 5 e tenho medo quando ela tiver a idade da minha filha mais velha que se porte como se tivesse 10 anos, que mentalmente seja sempre mais criancinha, eu queria que ela mudasse assim um pedacinho, mas não está em mim...

Entrevistador: O seu marido é um ponto de apoio?

Mãe: Nem por isso, às vezes, tem dias, mas é muito raro e é mais em tom de brincadeira eu acho que ele precisa de tomar um comprimidinho daqueles, para ver se também acalmava um pouco que ele também deve ser um pedacinho hiperativo, mas, não tenho assim muito apoio, sou eu só.

Eu não trabalho, estou em casa o dia todo e vou vendo o melhor, o que devo fazer, e é assim.

Entrevistador: *Necessidades, em termos de apoio?*

Mãe: Psicólogos, para ter alguém que pudesse falar nem que seja para desabafar destas coisinhas todas que acontecem com ela, sobre tudo o que vai acontecendo, porque eu guardo as coisas só para mim e às vezes chega a um ponto que não dá para aguentar mais e a gente faz sempre o esforço para estar sempre ali ...eu gostava de ter alguém com quem falar a respeito disto que entendesse e que não me criticasse e não me pusesse como se eu fosse a causa de tudo.

Está tudo bem, eu é que estou mal, no fundo é aquilo que eu sinto - toda a gente está bem a C. está bem a minha filha N., o meu marido está tudo bem, só eu é que estou mal estou a fazer as coisas todas erradas e tudo é pé de guerra por minha causa, eu gostava de ter um apoio para poder falar, só isso.

Entrevistador: *Não é o que deveria fazer com a filha?*

Mãe: Isso, eu consigo ir controlando, o problema é o que fica aqui dentro. Eu achava bem que houvesse um apoio de um psicólogo, pedopsiquiatra nem sei bem o que é, que seguisse, que falasse com os miúdos, que visse as necessidades deles o que eles querem o que não querem, também é importante, a família não pode dar tudo aquilo, por exemplo, é com a família que eles lidam mais, mas nem sempre é com a família por exemplo que a gente gosta de conversar certas coisas...

Entrevistador: *Se fosse para resumir numa palavra diria que a sua vida é...*

Mãe: A minha vida é uma confusão, nada dá certo, combina-se ir a um lugar e vai correr tudo bem, chega-se lá e corre tudo mal, é uma confusão desde que nos levantamos até a hora de deitar é confusão, uma festa no sentido contrário, a minha vida é assim...

Se fosse outras pessoas que eu conheço na mesma situação do que eu, andavam a tomar comprimidos a toda a hora, não aguentavam os problemas ...não digo que são os problemas da filha mas os problemas que se geram por causa da filha, os professores, os colegas, é tudo, os pais dos colegas todos se queixam, tudo se centra numa bola. É difícil controla-la, não tenho, não consigo às vezes ter mão nela. Ela diz – mãe eu vou a casa da avó, eu digo não vai, ela insiste, eu vou a casa da avó e eu digo não vai e ela diz se eu não for a mãe também não vai aqui não vai ali,... e está sempre a falar da mesma

coisa, no fim eu desligo e digo vai, só para me deixar sossegada, e ela acaba por levar sempre a melhor, sempre em tudo.

Fico irritada, bastante irritada porque eu vejo que não consegui e depois começo a pensar quando ela tiver 16-17 anos como é que vai ser a minha vida e como vai ser a vida dela...

As vezes eu penso se ela continua assim ela vai ser uma triste, porque toda a gente que está à volta dela vai-se afastar, tem de ser tudo como ela quer, como ela diz, mesmo que não tenha razão é como ela diz, mais nada se é preto é preto e ninguém pode dizer que é branco.

Muito obrigada.