



**UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

**ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

**Processos de adaptação parental face a  
diferentes diagnósticos de deficiência**

Inês Isabel Cebola Cruz

Orientação | Prof. Doutor Vítor Franco

**Mestrado em Psicologia**

Área de Especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

Évora, 2019

**ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Processos de adaptação parental face a  
diferentes diagnósticos de deficiência**

**Inês Isabel Cebola Cruz**

Orientação: Prof. Doutor Vítor Franco

**Mestrado em Psicologia**

Área de especialização: *Psicologia Clínica*

Dissertação

Évora, 2019

## **Agradecimentos**

Agradeço ao Prof. Doutor Vítor Franco, orientador desta dissertação, pelo apoio e orientação deste trabalho.

Agradeço à minha família, principalmente aos meus pais e avós, que embora não tenham percebido o longo caminho percorrido e as barreiras muitas vezes encontradas, estiveram sempre presentes e mostraram sempre por mim um amor incondicional que me ajudou a ultrapassar os obstáculos.

Agradeço ao meu namorado, Rodrigo por ter estado sempre ao meu lado e pelo seu apoio incondicional, por me reconfortar nos momentos menos bons e por festejar comigo as minhas vitórias. Obrigada por estares sempre ao meu lado e por mostrares sempre o quanto gostas de mim!

Agradeço às minhas grandes amigas Sofia e Rita, que foram uma presença constante na minha vida desde o início da minha entrada na Universidade. Foram duas pessoas fundamentais neste percurso, que sempre acreditaram em mim e nas minhas capacidades, mesmo quando eu duvidava de mim mesma, e que estiveram sempre presentes, nos bons e maus momentos. Sem vocês a minha vida não seria a mesma coisa. Adoro-vos!

Por último, agradeço a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, especialmente as instituições e os pais e mães contactados.

## Resumo

Nesta dissertação pretendemos analisar a validade de conteúdo da Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) e as relações e correlações entre a Escala de Impacto na Família (EIF) e a EPAD. Pretendemos também testar diferenças na adaptação dos pais tendo em consideração diferentes diagnósticos de deficiência e diversos graus de autonomia. A amostra é constituída por 45 pais de sujeitos com diferentes diagnósticos. Os resultados mostraram que a EPAD demonstra ter validade de conteúdo e a existência de relações entre as escalas, subescalas, fatores e dimensões. Mostraram diferenças na dimensão Futuro, Depressão, Resiliência e Apoio Social, quando considerados os diagnósticos paralisia cerebral, deficiência intelectual, autismo e outro. Quando considerados os grupos de pais/mães com filhos/as com e sem autismo, verificaram-se diferenças no fator Suporte e na dimensão Apoio Social. Tendo em consideração os níveis de autonomia dos filhos/as, verificaram-se diferenças na EIF, dimensão Culpa e Resiliência.

**Palavras-chave:** Adaptação parental; Paralisia cerebral; Deficiência intelectual; Autismo.

## **Processes of parental adaptation to different diagnoses of disability**

### **Abstract**

In this dissertation we intend to analyze the content validity of the Parental Adaptation Scale for Disability (EPAD) and the relationships and correlations between the Family Impact Scale (EIF) and the EPAD. We also intend to test differences in the adaptation of the parents taking into account different diagnoses of disability and different degrees of autonomy. The sample consisted of 45 parents of subjects with different diagnoses. The results showed that the EPAD demonstrates content validity and the existence of relationships between scales, subscales, factors and dimensions. Showed differences in Future, Depression, Resilience and Social Support dimensions, when considering the diagnoses of cerebral palsy, intellectual disability, autism and other. When considering the groups of parents with children with and without autism, there were differences in Support factor and Social Support dimension. Taking into account the levels of autonomy of the children, there were differences in EIF, Guilt and Resilience dimensions.

**Keywords:** Parental adaptation; Cerebral palsy; Intellectual disability; Autism.

## Índice

1. Introdução .....	1
2. Enquadramento teórico .....	2
1.1. Conceito de Deficiência .....	2
1.2. Adaptação à deficiência .....	2
1.3. Modelos Teóricos da Adaptação .....	6
1.4. Objetivos do estudo .....	16
2. Método .....	16
2.1. Participantes .....	16
2.2. Procedimento de recolha de dados .....	17
2.3. Instrumentos .....	18
2.4. Metodologia de análise de dados .....	21
3. Resultados .....	21
4. Discussão .....	34
5. Conclusões .....	40
5.1. Limitações .....	42
6. Referências Bibliográficas .....	43

## 1. Introdução

A presença de uma criança ou jovem com deficiência ou dificuldades no desenvolvimento gera uma crise que exige modificações e reorganizações nos papéis, na estrutura e na dinâmica da família a fim de se estabelecer uma adaptação apropriada às suas necessidades (Ahmadi, Khodadadi, Anisi, & Abdolmohammadi, 2011). Desta forma, a família tenta restabelecer a sua organização interna, passando por um longo processo de adaptação à criança com deficiência ou com dificuldades no desenvolvimento, com diferentes fases, até que seja possível desenvolver um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família (Coelho & Coelho, 2001; Hornby & Seligman, 1991; Seligman & Darling, 2007 citado por Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré, & Canavarro, 2011; Silva & Dessen, 2001).

A adaptação é um processo complexo e multidimensional (Dellve, Reichenberg, & Hallberg, 2000; Pedersen, Crnic, Baker, & Blacher, 2015), dinâmico e contínuo (Blacher, 1984; Pedersen et al., 2015), que engloba sempre aspetos positivos e negativos (Beck, Daley, Hastings, & Stevenson, 2004; Hastings & Taunt, 2002). Como aspetos positivos é possível referir, por exemplo, a satisfação com o cuidar, o desenvolvimento pessoal, as alterações na perspectiva de vida e o facto de o filho/a ser fonte de felicidade (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1999; Stainton & Besser, 1998; Turnbull, Behr, & Tollefson, 1986 citado por Summers, Behr, & Turnbull, 1989), como aspetos negativos o stress, as exigências (Hornby, 1992; Mullins, 1987) e níveis de sobrecarga mais elevados. O conceito de sobrecarga refere-se aos efeitos negativos que advém da prestação de cuidados a uma criança com deficiência ou dificuldades no desenvolvimento (Brannan, Heflinger, & Bickman, 1997).

Importa mencionar que algumas famílias funcionam de forma mais resiliente e adaptam-se à situação de uma forma positiva, sendo que outras permanecem mais vulneráveis e apresentam dificuldades na sua adaptação (Canam, 1993; Dellve et al., 2000 Falik, 1995).

## **2. Enquadramento teórico**

### **1.1. Conceito de Deficiência**

O conceito de deficiência tem sido utilizado ao longo do tempo de formas diferentes e com base em diferentes critérios consoante a época, sendo construído pelo contexto social em que a pessoa se encontra inserida (Coelho & Coelho, 2001; Silva & Dessen, 2001). Desta forma, é de salientar que este conceito é complexo, dinâmico e multidimensional, e se encontra em constante evolução (WHO, 2011).

Segundo a Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2011), a deficiência deve ser perspectivada de acordo com um modelo biopsicossocial. Esta entende o funcionamento e a deficiência como o resultado de uma interação dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais, tanto pessoais (e.g., motivação e autoestima) como ambientais (e.g., apoio e relações, serviços, sistemas). Defini-la como uma interação significa que a “deficiência” não é um atributo da pessoa.

De acordo com a mesma definição, a deficiência engloba dificuldades encontradas ao nível das funções e estruturas do corpo, muitas vezes identificados como sintomas ou sinais das condições de saúde, dificuldades na execução de atividades ou restrições ao nível da participação, que se espelham em problemas de envolvimento em qualquer área da vida (e.g., lidar com discriminação). Assim sendo, “a deficiência resulta da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade” (WHO, 2011, p. 4). A Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde enfatiza a relevância dos fatores ambientais na conceção da deficiência, sendo esta a principal diferença entre esta nova classificação e as anteriores (WHO, 2011).

### **1.2. Adaptação à deficiência**

Quer seja no momento do nascimento ou em qualquer outro momento ao longo da infância, o diagnóstico, suscita inevitavelmente uma crise (Franco, 2009, 2016; Kolk, Schipper, Hanewald, Casari, & Fantino, 2000; Monteiro, Matos, & Coelho, 2002). Tem

um impacto significativo na família e em cada elemento em particular (Coelho & Coelho, 2001; Falik, 1995; Franco, 2009; Franco, 2016b; Heiman, 2002; Kolk et al., 2000; Monteiro et al., 2002; Seligman & Darling, 2007 citado por Laxman et al., 2014; Silva & Dessen, 2001), acarreta uma enorme carga emocional e afeta especialmente o desenvolvimento dos pais (Franco, 2017). O momento inicial é sentido como o mais difícil para a família, sendo que a sua identidade, estrutura e funcionamento se encontram afetados (Heiman, 2002; Marvin & Pianta, 1996; Reichman, Corma, & Noonan, 2007; Seligman, 1991 citado por Franco & Apolónio, 2002). Segundo o estudo de Bourke-Taylor, Howie e Law (2010), as mães descreveram os primeiros dias após o diagnóstico como os dias mais difíceis das suas vidas. Este momento inicial e a forma como os pais lidam com ele mostram-se relevantes para o ajustamento e adaptação dos pais à condição do seu filho ou filha (Bourke-Taylor et al., 2010; Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2016).

Como já foi mencionado, os pais que cuidam de uma criança com deficiência ou com dificuldades ao nível do desenvolvimento enfrentam desafios diários e elevados níveis de stress (Ahmadi et al., 2011; Bourke-Taylor et al., 2010; Darling, Senatore, & Stratcha, 2012; Heywood, 2010; Majnemer, Schevell, Law, Poulin, & Rosebaum 2012; Phillips, Connors, & Curtner-Smith, 2017), e ao mesmo tempo enfrentam a realidade das condições e limitações do próprio filho ou filha (Heywood, 2010). Segundo a literatura, os pais de crianças com deficiência tendem a apresentar níveis clinicamente significativos no que se refere à depressão, ansiedade e angústia (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacher, & Graham, 2006; Emerson et al., 2010; Fidler, Hodapp, & Dykens, 2010; Hauser-Cram et al., 2001; McConnell, Savage, & Breitzkreuz, 2014; Montes & Halterman, 2007; Redquest, Reinders, Brynden, Schneider, & Fletcher, 2015; Reichman et al., 2007; Singer, 2006; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001; Yirmiya & Shaked, 2005). Além de os níveis de stress serem mais elevados nestes pais quando comparados com os pais de crianças com um desenvolvimento típico, apresentam, também, níveis mais baixos relativamente à satisfação com a vida (Darling et al., 2012), bem como exigências acrescidas ao nível do cuidar (Farber & Kirk, 1959; Heiman, 2002; Quine & Paul, 1985; Roach, Ormond, & Barratt, 1999) e níveis de sobrecarga mais elevados (Green, 2007; Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003).

No entanto, embora muitos estudos mostrem que, em geral, os pais de crianças com deficiência experienciam elevados níveis de stress (Hauser-Cram et al., 2001; Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992; Sloper & Turner, 1993; Smith et al., 2001), estes não se encontram necessariamente relacionados a níveis mais baixos de adaptação familiar (Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Hauser-Cram et al., 2001). Hastings e Taunt (2002) sugeriram que as percepções positivas e negativas constituem dimensões diferentes e que os pais, embora relatem níveis de stress mais elevados, podem não necessariamente experienciar emoções menos positivas. Neste sentido, importa mencionar o estudo desenvolvido por Ferrer, Vilaseca e Guàrdia Olmos (2016), que mostra que os pais de crianças com deficiência intelectual possuem percepções positivas acerca da situação, e que estas percepções relativamente à criança com deficiência intelectual melhoram o bem-estar emocional da família.

Os diversos estudos realizados na área da adaptação dos pais à deficiência referem que uma variedade de fatores pode contribuir para a sua adaptação e o stress sentido. Em primeiro lugar importa mencionar o tipo e as características ou as condições da deficiência ou da dificuldade no desenvolvimento (Holroyd & McArthur, 1976), que incluem a gravidade, a visibilidade da condição e o grau de comprometimento físico, intelectual e/ou funcional (Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982; Jessop & Stein 1985; Jessop, Riessman, & Stein, 1988; Timko, Stovel, & Moos, 1992). O estudo levado a cabo por Pozo et al., (2014) mostrou que a gravidade da deficiência, segundo a perspectiva das mães, afeta a qualidade de vida familiar. O estudo de Sloper e Turner (1993) com o objetivo de perceber quais os fatores subjacentes à variação na adaptação das mães e pais com filhos/filhas com deficiência motora mostra que a gravidade da deficiência se encontra relacionada com os elevados níveis de sofrimento e com uma adaptação negativa. Vários estudos demonstraram que os pais de crianças com deficiências mais graves relataram sentir-se isolados e ter dificuldades em manter as amizades porque muitas pessoas não entendem as exigências da sua vida familiar (Davey, Imms, & Fossey, 2015; Davis et al., 2010; King, Law, Hanna, & Petrenchik, 2006; Mactavish, MacKay, Iwasaki, & Betteridge, 2007; Retzlaff, 2007).

Segundo Lee (2009) os desafios sentidos dentro da variedade de deficiências e dificuldades no desenvolvimento existentes podem ser diferentes devido às singularidades de cada uma. Por exemplo, se a gravidade de uma deficiência é um fator

importante na adaptação dos pais, é provável que existam diferenças na adaptação dos pais quando dois tipos de deficiência diferem acentuadamente a esse respeito (Pelchat et al., 1999). O estudo de Holroyd e McArthur (1976) mostrou que as mães de crianças autistas relataram significativamente mais problemas de vários tipos do que pais de crianças com síndrome de Down. O estudo de Pelchat et al. (1999) com o objetivo de analisar o stress parental e a adaptação de mães e pais, tendo em consideração o tipo de deficiência apresentado pelo seu filho ou filha mostrou que o tipo de deficiência apresentado por uma criança de 6 meses de idade tem um impacto significativo na adaptação dos pais e em algumas dimensões do stress sentido pelos mesmos. Segundo os resultados as semelhanças entre a síndrome de Down e a doença cardíaca congênita na gravidade de ambas as condições, na incerteza em relação às duas condições de saúde e ao seu desenvolvimento futuro podem explicar a similaridade no stress e sofrimento dos pais. Segundo os autores, os resultados do estudo atestam a importância de considerar o tipo de deficiência em qualquer investigação sobre a adaptação dos pais à deficiência dos filhos ou filhas (Pelchat et al., 1999).

Em segundo lugar, também são importantes as características do contexto (Franco, 2009; Monteiro et al., 2002; Novak, Lingman, Coad, & Emond, 2012), nos quais se encontram incluídos os recursos externos da família e dos seus membros em particular (Bailey, Sideris, Roberts, & Hatton, 2008; Franco, 2009; Franco, 2016b; Knight, 2013; Monteiro et al., 2002; Paynter, Riley, Beamish, Davies, & Milford, 2013; Pozo, Sarriá, & Brioso 2014; Rabkin & Steunings, 1976), bem como a situação familiar e o apoio formal e informal (Bailey et al., 2008; Dellve et al., 2000; Franco, 2009; Franco, 2016b; Knight, 2013; Monteiro et al., 2002; Paynter et al., 2013; Pozo et al., 2014). O apoio social é mencionado em diversos estudos como uma variável de extrema importância (Laxman et al., 2014; Olsson & Hwang, 2001; Raina et al., 2005), e de acordo com o estudo de Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello e Larcan (2015), o apoio social tem diferentes efeitos no stress parental, visto que a percepção de apoio poderá ser funcional e a ausência deste poderá mostrar-se disfuncional para a família e os seus membros. Segundo o estudo de Shahrier, Islam e Debroy (2016), a percepção de apoio social foi um significativo e favorável preditor de stress e adaptação nos cuidadores primários de crianças com deficiência intelectual. O estudo realizado por Trute e Hauch (1988) com famílias de crianças com deficiências ou dificuldades no desenvolvimento mostrou que os familiares

e os amigos fornecem apoio emocional e permitem uma participação social mais ativa. Os resultados do estudo realizado por Bennett, DeLuca e Allen (1996), vão ao encontro do mencionado anteriormente, uma vez que os pais referiram que os familiares e os amigos foram frequentemente percebidos como fontes de apoio emocional, especialmente durante os momentos em que se sentiam frustrados ou perturbados. Outros estudos demonstraram que os pais de crianças com deficiência ou com dificuldades no desenvolvimento relataram que o enriquecimento das relações sociais com amigos e familiares aumentou a qualidade de vida da família (Davey et al., 2015; Davis et al., 2010; Mactavish et al., 2007; Retzlaff, 2007; Yantzi, Rosenberg, & McKeever, 2006).

E por último, as características do pai são outro fator envolvido na adaptação, nas quais se incluem as características pessoais, a personalidade, os estilos de *coping* e os estilos cognitivos (Franco, 2009). A investigação de Sloper e Turner (1993) salienta a importância dos recursos de coping e da personalidade na mitigação do stress sentido. O estudo de Horton-Vensters e Wallander (2001) mostrou um efeito direto e moderador da esperança, considerada um estilo cognitivo, no stress parental. Segundo o estudo desenvolvido por Florian e Findler (2001), a auto-estima desempenha um papel essencial na adaptação das mães aos seus papéis parentais. A investigação de Lin (2000) mostrou que uma atitude positiva perante a situação foi uma das estratégias de *coping* que se apresentou mais eficaz para o bem-estar dos pais. O estudo desenvolvido por Aburquerque, Pereira, Fonseca e Canavarro (2015) salienta que as características resilientes dos pais se encontram associadas a uma adaptação parental mais positiva. Segundo este estudo, níveis mais elevados de resiliência encontram-se associados a uma melhor adaptação, nomeadamente menores níveis de stress parental e uma menor perceção de impacto ou sobrecarga na vida familiar (Aburquerque et al., 2015).

### **1.3. Modelos Teóricos da Adaptação**

Como já foi referido, o processo de adaptação é complexo e multifatorial e tem sido abordado por diversos modelos teóricos. Estes modelos têm em consideração as variáveis implicadas na adaptação, e como estas interagem entre si. Os primeiros modelos desenvolvidos focam-se na adaptação do indivíduo à própria deficiência ou doença, e à medida que evoluem tomam em consideração a adaptação dos pais à deficiência ou

doença dos seus filhos ou filhas (Monteiro et al., 2002). A maior parte dos modelos, que se baseia numa perspetiva cognitiva, enfatiza a avaliação cognitiva realizada pelos pais perante a situação e as estratégias de *coping* que estes empregam como forma de lidar com o stress desencadeado pela deficiência ou dificuldade ao nível de desenvolvimento, ao qual a criança e os pais se têm de adaptar. Ao contrário dos modelos cognitivos, o Modelo de Adaptação Familiar de Franco e Apolónio (2002), toma em consideração os aspetos emocionais do desenvolvimento dos pais nomeadamente, os movimentos internos exigidos aos pais no seu próprio desenvolvimento, os fatores pré-natais e as representações dos pais relativamente ao seu filho ou filha com deficiência ou dificuldades ao nível do desenvolvimento.

### **1.3.1. Modelo Integrador de Pless e Pinkerton**

O Modelo Integrador de Pless e Pinkerton (1975) refere-se à adaptação do indivíduo face à sua própria doença (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002). Segundo este modelo, a adaptação sofre alterações ao longo do tempo e é determinada pelas interações recíprocas existentes entre o indivíduo e o seu contexto. O funcionamento psicológico resulta das interações que se estabeleceram anteriormente. Desta forma, os acontecimentos ocorridos na infância são preditores do funcionamento futuro (Monteiro et al., 2002).

De acordo com o mesmo, os fatores genéticos, sociais e familiares determinam, de certa forma, as características da criança (e.g., personalidade, temperamento e inteligência). Estas características, por seu lado, interagem com critérios da doença (e.g., gravidade, localização), reações e atitudes da família, pares, professores e outros significativos. A interação entre os vários fatores referidos determina o autoconceito e as estratégias de *coping* da criança, e conseqüentemente, a adaptação da mesma (Monteiro et al., 2002).

### **1.3.2. Modelo da Crise de Vida de Moos e Tsu**

O Modelo da Crise de Vida de Moos e Tsu (1977) perspetiva a doença crónica e as abordagens psicológicas do stress como uma crise de vida. De acordo com o mesmo, a crise não afeta apenas a pessoa com doença, mas, também, a família e outros

significativos. Neste sentido, importa ter em consideração, não só a forma como o próprio lida e se adapta à doença, mas também a forma como a família ou outros significativos da pessoa lidam e se adaptam ao familiar (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002).

Segundo o Modelo da Crise de Vida, a avaliação cognitiva relativamente ao significado da crise suscita no indivíduo tarefas adaptativas. Estas tarefas e a importância dada às mesmas encontram-se dependentes das características da pessoa, da própria doença/incapacidade e dos recursos disponíveis. Um dos recursos intrapessoais que influencia a consecução das tarefas são as estratégias de *coping* (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002). De acordo com este modelo, as estratégias de *coping* referem-se ao “ao processo de confronto do indivíduo na sua adaptação face à adversidade” (Monteiro et al., 2002, p. 156) e podem distinguir-se quatro conjuntos de estratégias de *coping* nomeadamente, negação e minimização da gravidade da situação, procura de informação e apoio social, aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença, e por último, possibilidade de uma justificação para a doença (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002).

Como forma de explicitar a variedade de respostas existentes face ao stress derivado da doença, Moos e Tsu evidenciaram no seu modelo três fatores. O primeiro está relacionado com as características pessoais e do meio familiar, como a idade, o desenvolvimento emocional e cognitivo, as crenças religiosas e experiências anteriores. O segundo refere-se a fatores relacionados com a doença, o que inclui o diagnóstico, o curso da doença e o prognóstico. O terceiro refere-se a fatores ligados ao meio físico e social. Os três fatores mencionados possuem uma relação recíproca entre si e contribuem para o resultado da crise, mas a relação entre os três fatores e o resultado da crise é mediada pelos processos de avaliação cognitiva, elaborada pelo indivíduo ou pela família relativamente à doença, pelas tarefas adaptativas e pelas estratégias de *coping*, que se influenciam mutuamente (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002).

Importa realçar que a crise pode resultar em desenvolvimento pessoal, caso o indivíduo e/ou a família lide e se adapta de forma bem-sucedida. Contudo, quando isto não se verifica existem respostas maladaptativas face à doença ou incapacidade (Bradford, 1997; Monteiro et al., 2002).

### **1.3.3. Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da família à Doença de McCubbin e Patterson**

Segundo o modelo de McCubbin e Patterson (1983), a família desenvolve-se através de ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação (Subtil, Fonte, & Relvas, 1995 citado por Monteiro et al., 2002). A fase de ajustamento refere-se à existência de novos problemas ou exigências, que acarretam stress para o sistema familiar (e.g., filho ou filha com uma doença), face aos quais a família tenta fazer frente. A família tenta manter a sua homeostase através dos recursos e capacidades que possui e através dos significados que atribui à situação problemática (Subtil et al., 1995 citado por Monteiro et al., 2002). Quando não existe um equilíbrio entre as capacidades existentes e os problemas, surge a crise. Na fase de adaptação, a família, após a crise, procura restabelecer a homeostase, através da aquisição de novos recursos e comportamentos, minimizando, desta forma, os problemas/exigências ou modificando a forma como lida com a situação (Patterson, 1988). Desta forma, a família pode superar o desequilíbrio e tornar-se mais resistente para lidar com as dificuldades (Subtil et al., citado por Monteiro et al., 2002).

### **1.3.4. Modelo de Stress e *Coping* de Lazarus e Folkman**

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o stress surge quando os recursos pessoais ou a capacidade para lidar com a situação se mostram insuficientes face às exigências (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998). Este modelo sugere duas formas de compreender as respostas face ao stress nomeadamente, a avaliação cognitiva e o *coping*. A avaliação cognitiva refere-se à avaliação individual relativamente ao facto das exigências se mostrarem um obstáculo ao bem-estar, e se existem ou não recursos disponíveis para as colmatar. Esta assenta em duas componentes, a avaliação primária e a avaliação secundária. A primeira refere-se à avaliação de um acontecimento em particular (e.g., diagnóstico de deficiência) como irrelevante, benéfico ou indutor de stress. Esta avaliação pode resultar em perda, ameaça ou desafio. A perda está relacionada com o dano ocorrido, a ameaça refere-se à expectativa futura de perda e o desafio está associado à oportunidade de desenvolvimento e aquisição de competências. A segunda

diz respeito à avaliação do indivíduo sobre a sua própria capacidade para lidar com a situação (Antoniazzi et al., 1998; Monteiro et al., 2002; Trute et al., 2007).

Após realizar a avaliação do problema e delimitar quais os recursos disponíveis, o indivíduo procura superar a situação através da seleção de estratégias de *coping*. O *coping* refere-se ao processo de resolução de problemas, através do qual o indivíduo lida com a discrepância entre os recursos disponíveis e as exigências (Antoniazzi et al., 1998; Monteiro et al., 2002). Segundo o modelo de Lazarus e Folkman (Antoniazzi et al., 1998; Monteiro et al., 2002), é possível enunciar duas importantes funções do *coping* nomeadamente, resolução, se possível, do problema e a gestão das componentes emocionais relacionados com o stress. O Modelo de Stress e *Coping*, faz referência a cinco tipos de recursos de *coping* aos quais as pessoas recorrem nomeadamente, materiais, redes sociais, crenças, competências de resolução de problemas, saúde, energia e moral (Antoniazzi et al., 1998; Monteiro et al., 2002; Trute et al., 2007).

### **1.3.5. Modelo de Deficiência – Stress – *Coping* de Wallander et al.,**

O Modelo de Deficiência – Stress – *Coping* (Monteiro et al., 2002; Wallander et al., 1989) conceptualiza a adaptação em três dimensões nomeadamente, saúde física, saúde mental e funcionamento social. O mesmo tem em consideração a adaptação das mães cujos filhos ou filhas apresentam deficiência física e organiza as diferenças existentes em fatores de risco e fatores de resiliência (Monteiro et al., 2002; Wallander et al., 1989)

Os fatores de risco referem-se a critérios associados à deficiência e à doença crónica (e.g., gravidade, funcionamento cognitivo), ao stress derivado dos cuidados contínuos à criança e ao stress psicossocial (e.g., acontecimentos de vida). O impacto dos fatores de risco na adaptação é moderado por três tipos de fatores de resiliência nomeadamente, intrapessoais (e.g., temperamento da criança, capacidade de resolução de problemas), sócio-ecológicos (e.g., contexto familiar, apoio social) e recursos de *coping* (e.g., avaliação cognitiva e estratégias de *coping*) (Monteiro et al., 2002; Wallander et al., 1989).

Os fatores mencionados podem estar direta e indiretamente associados à adaptação. Desta forma, a doença ou deficiência pode colocar em causa a vida da criança

e aumentar a ansiedade dos pais, e neste sentido afeta diretamente a sua adaptação. Por outro lado, pode afetar indiretamente os pais pois, resulta no aumento de cuidados para com a criança. Contudo, pode ser realizada uma boa adaptação, que pode resultar das poucas restrições que a doença acarretou à família ou da existência de apoios sociais eficazes que podem moderar os níveis de stress (Monteiro et al., 2002; Wallander et al., 1989).

### **1.3.6. Modelo Transacional de Stress e *Coping* de Thompson e Gustafson**

O modelo de Thompson e Gustafson (1996) é baseado na teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner. Este postula que a doença crónica é desencadeadora de stress, ao qual a família e o próprio se têm de adaptar (Monteiro et al., 2002; Thompson, Gustafson, Gil, Godfrey, & Murphy, 1998). De acordo com o mesmo a adaptação resulta da interrelação contínua entre a adaptação das mães e dos seus filhos ou filhas. O processo de adaptação, da família e da criança, resulta das interações entre os processos biomédicos, desenvolvimentais e psicológicos. Os fatores relacionados com a doença possuem, neste modelo, um papel fundamental e estes podem ser critérios relativos à doença e à gravidade da mesma ou critérios demográficos, que incluem o género, a idade e o nível socioeconómico (Monteiro et al., 2002; Thompson et al., 1998).

Importa referir, neste modelo, a presença de três processos mediadores psicossociais que contribuem para a adaptação nomeadamente, os processos cognitivos de avaliação do stress, as expectativas do locus de controlo e eficácia, as estratégias de *coping* e o funcionamento familiar (Monteiro et al., 2002; Thompson et al., 1998).

### **1.3.7. Modelo de Adaptação Familiar de Franco e Apolónio**

O Modelo de Adaptação Familiar (Franco & Apolónio, 2002) é o modelo teórico desenvolvimental no qual a presente dissertação se vai fundamentar. Este modelo valoriza um percurso adaptativo, de natureza interna que se inicia antes do diagnóstico da deficiência e visa compreender a retoma do desenvolvimento por parte do pai e da mãe. Tem como base as teorias do desenvolvimento pré-natal, da gravidez e da parentalidade.

Segundo este, a criança começa a ser um membro integrante da família muito antes do seu nascimento. Nasce primeiramente no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança perfeita, sendo desejada e investida emocionalmente. Este bebê imaginário é desenvolvido com base num conjunto de componentes fundamentais nomeadamente, uma componente estética, uma dimensão de competência e uma dimensão de futuro. A primeira componente está relacionada com a perfeição ao nível físico e estético, sendo o bebê idealizado como bonito e sorridente. A segunda componente refere-se à idealização do bebê como competente em diferentes capacidades (e.g., intelectual, saúde). A última diz respeito à conceção de um futuro ideal para o bebê. As dimensões imaginárias e idealizadas são fulcrais para que seja possível aos pais suportarem as exigências colocadas pelo cuidar de um bebê (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

A imaginação do bebê permite iniciar o que Brazelton e Crammer (1993) designam de pré-história da vinculação, que também pode designar-se pré-vinculação ou vinculação pré-natal. Este processo caracteriza-se pelo desenvolvimento de laços precoces e fundamentais, que permitem aos pais tornarem-se uma família cuidadora e afetuosa para a criança. Quando a pré-vinculação não é estabelecida, ou seja, quando os pais não conseguem imaginar o bebê desta forma, existe um aumento do risco de abandono físico ou emocional, negligência ou falta de cuidados adequados. Embora nem todas as crianças sejam desejadas ou sejam idealizadas, todas necessitam de possuir um contexto emocional que lhes permita nascer, desenvolvido pelos pais, dentro de si, ao nível da relação e do cuidar. Apenas as crianças idealizadas como bonitas, perfeitas, competentes e com um futuro promissor podem ser cuidadas pelos seus pais (Brazelton & Crammer, 1993; Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002). Esta relação desenvolvida inicialmente com o bebê imaginário vai ser a base para a vinculação com o recém-nascido. É no processo de vinculação que se “começam a organizar as qualidades relacionais fundamentais para a vida da criança”, que irão possibilitar a sua integração num “contexto afetivo e social favorável, que lhe proporcionará sentido e identidade” (Franco & Apolónio, 2002, p. 42).

A criança com deficiência começa, igualmente, por surgir no pensamento e na fantasia dos pais, como perfeita, competente e com um futuro pela frente. O diagnóstico de deficiência, seja no momento do nascimento ou em qualquer outro momento ao longo

do desenvolvimento, possui um forte impacto emocional, e suscita uma crise ou rutura no desenvolvimento dessa criança, da sua família e da ligação entre ambos (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002). Segundo Alarcão (2002), quando existe um acontecimento com uma elevada importância e com o elevado grau de impacto, surge a crise. Esta implica sempre uma mudança na estrutura do funcionamento de um sistema, sendo que o funcionamento da família nunca mais será como anteriormente. Neste sentido, e de acordo com Franco (2017), importa referir que nada mais será como antes, nem como tinha sido imaginado e esperado. Mais do que novas dificuldades, necessidades e exigências, a crise significa que nada voltará a ser igual, e a perspetiva acerca da vida, do presente e do futuro tem de ser modificada, pois já não se adequa à realidade (Franco, 2017). Contudo, esta alteração no sistema familiar nem sempre tem um carácter negativo ou patológico, visto que a atribuição de significado à nova situação é aqui um elemento fundamental (Franco, 2011).

Face a esta situação de crise e de perda, os pais podem ficar ligados à fase anterior e ao bebé idealizado ou organizar o seu processo de luto e prosseguir de seguida o seu desenvolvimento. Neste sentido, para que esse processo tenha continuidade é fundamental que seja realizado o luto, durante o qual a perda do bebé idealizado possa ser elaborada (Franco, 2017; Franco & Apolónio, 2002). Contudo, este processo de luto é específico visto que não existe uma ausência efetiva do objeto relacional, uma vez que a criança continua presente (Franco & Apolónio, 2002). Desta forma, é fundamental que exista um processo emocional a nível interno face à perda de um bebé que foi desenvolvido na imaginação dos pais, com o qual existia uma ligação estruturante (Franco, 2011), sendo este processo acompanhado de dor mental e sofrimento emocional (Franco 2017).

Quando se aborda o processo de luto, importa ter em consideração vários fatores de natureza interna ou contextual que estão presentes. Neste sentido, o domínio contextual refere-se à rede de apoio social, nomeadamente a relação intra-familiar e a relação com família alargada, vizinhos, amigos ou outros elementos da comunidade. No domínio contextual enquadram-se, ainda, as estruturas sociais e comunitárias, às quais as famílias podem recorrer. Os fatores de natureza interna referem-se às características dos pais, à sua personalidade, à história pessoal e, sobretudo, à resiliência (Franco, 2011). A resiliência é a capacidade da pessoa para lidar com a situação, continuar o seu processo

de desenvolvimento e modelar o seu sofrimento (Hawley & DeHaan, 1996; Heiman, 2002; Walsh, 1996), sendo esta capacidade que permite “fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência liga a vulnerabilidade e poder regenerativo dado que envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação stressante, através de tentativas feitas no sentido de influenciar decisões e desenvolver recursos para lhes fazer frente” (Alarcão, 2002, p. 353). Contudo importa ter em consideração que a resiliência não se encontra somente associada a aspetos internos, mas está, também, relacionada com outros fatores que são experienciados de forma subjetiva (Franco, 2011).

O processo de retomada do desenvolvimento pessoal e parental, e de adaptação à deficiência não termina com o luto e a elaboração da perda da criança que acabou por não nascer. Existe uma criança real que não foi idealizada e desejada, que tem de ser cuidada e investida a nível emocional. Neste sentido, é importante que a criança real seja re-idealizada e fantasiada na imaginação dos seus pais para que seja possível estabelecer um vínculo. A re-idealização encontra-se dependente da capacidade dos pais para “conceber um novo bebé ideal, completo e desejado, a partir de um bebé real que se impõem pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências” (Franco & Apolónio, 2002, p. 43). “Pressupõe sempre o não retomar da idealização inicial”, “a possibilidade de investir emocionalmente o bebé real e deixá-lo percorrer o caminho que se considera essencial para todas as crianças” (Franco, 2011, p. 167)

Quando a re-idealização não é conseguida, os pais apenas são instrumentais ou funcionais, encontrando-se assoberbados pelo seu sofrimento emocional e não conseguem exercer uma verdadeira e completa parentalidade. Mostram-se apenas cuidadores pragmáticos de uma criança que exige mais do que outras, tendo dificuldade em se mostrar afetuosos e envolvidos emocionalmente, o que põe em risco a criação de laços e vínculos indispensáveis para o desenvolvimento da criança (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

Para que o investimento emocional tenha lugar é necessário que a re-idealização da criança real seja baseada nas três dimensões referidas anteriormente na fase da idealização, nomeadamente uma dimensão estética, uma dimensão relacionada com as competências e outra dimensão associada à perspetiva temporal futura. A primeira refere-se à possibilidade de os pais considerarem a sua criança bonita e é fundamental para a

constituição do vínculo. Esta dimensão da re-idealização pode impedir que muitas crianças com deficiência sejam mantidas em casa longe do olhar dos outros, e permitir que o seu cuidado estético vá para além do funcional e que possibilite aos pais mostrarem o seu filho/a aos outros, para que o reconheçam como bonito (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

A segunda diz respeito à possibilidade de os pais reconhecerem as competências e capacidades dos seus filhos ou filhas com deficiência. Nesta dimensão, o que está em causa é a capacidade de idealizar a partir da realidade e com base nos limites futuros. Importa idealizar ou desejar algo de bom e exigente, tendo em consideração a realidade (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

A dimensão relacionada com o futuro refere-se à possibilidade de os pais pensarem o futuro da sua criança, baseado na esperança e no desejo (Franco, 2011, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

“É a re-idealização que permite retomar o processo de desenvolvimento dos pais na relação com o seu filho/a com deficiência” (Franco, 2011, p.170). Este restabelecimento do seu processo de desenvolvimento não se refere apenas à aceitação passiva ou resignada da nova situação, mas à forma como cada pai ou mãe pode enfrentar a situação de uma forma saudável e adequada. O que é fulcral nesta fase são os recursos que as famílias irão utilizar para retomar o seu desenvolvimento (Franco, 2011). Importa ter em consideração que cada um dos pais restabelece o seu equilíbrio de forma diferente, dependendo dos recursos psicológicos disponíveis e utilizados (Coelho & Coelho, 2001; Seligman & Darling, 2007, citado por Albuquerque et al., 2011; Silva & Dessen, 2001). O processo de adaptação não acontece apenas a nível familiar, mas também cada membro da família deve passar por um processo de elaboração da perda do objeto idealizado, com o qual o processo de vinculação teve início (Franco, 2011). É importante realçar que a re-idealização é transitória, mas permite que os pais retomem o seu próprio processo de desenvolvimento, impedindo que este fique bloqueado (Franco, 2017).

## **1.4. Objetivos do estudo**

A presente dissertação, de carácter exploratório, tem como objetivos (i) a análise da validade ao nível do conteúdo da Escala Parental de Adaptação à Deficiência através da avaliação dos seus itens por um conjunto de especialistas na área de psicologia, (ii) a análise das relações entre a Escala de Impacto na Família e a Escala Parental de Adaptação à Deficiência, (iii) o estudo das correlações entre escalas mencionadas e as subescalas Desenvolvimento e Não-adaptação, os fatores Re-idealização e Suporte, e as dimensões que constituem as subescalas referidas anteriormente (iv) a verificação de diferenças ao nível da adaptação dos pais e no impacto da deficiência na família tendo em consideração o diagnóstico dos seus filhos/as nomeadamente, num primeiro momento comparando os pais com filhos/as com diagnósticos de paralisia cerebral/deficiência motora, deficiência intelectual, autismo e outro, e num segundo momento a comparação de um grupo que engloba os pais com filhos/as com diagnósticos de paralisia cerebral, deficiência intelectual e outro diagnóstico, denominado sem autismo e os pais com filhos/as com diagnóstico de autismo e (v) a análise de diferenças na adaptação dos pais e no impacto da deficiência na família tendo em consideração autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária dos seus filhos/as.

## **2. Método**

### **2.1. Participantes**

A amostra (Tabela 1) foi constituída por um total de 45 sujeitos, 37 mães (82.2%) e 8 pais (17.8%) de crianças ou jovens com diferentes diagnósticos de deficiência ou problemas de desenvolvimento. Os participantes possuem idades compreendidas entre os 28 e os 64 anos e maioria residia em Portugal (91.1%). Relativamente às habilitações literárias, a maioria dos participantes frequentou o ensino superior (62.2%). No que se refere ao diagnóstico das crianças ou jovens, 21 encontram-se diagnosticados com autismo (46.7%), 9 com paralisia cerebral/deficiência motora (20%), 6 com deficiência intelectual (13.3%) e 9 com outro (20%).

Tabela 1. *Caracterização da Amostra*

Participantes		N	%
Grau de Parentesco	Mãe	37	82.2
	Pai	8	17.8
Idade Pais	28-44	24	53.3
	45-64	21	46.7
Habilitações Literárias	1º- 4º ano	1	2.2
	5º- 6º ano	1	2.2
	7º- 9º ano	5	11.1
	10º- 12º ano	10	22.2
	Ensino Superior	28	62.2
País de Residência	Portugal	41	91.1
	Brasil	4	8.9
Diagnóstico	Autismo	21	46.7
	Paralisia Cerebral ou Deficiência Motora	9	20
	Deficiência intelectual	6	13.3
	Outro Diagnóstico	9	20

## 2.2. Procedimento de recolha de dados

A seleção da amostra foi realizada através de um processo não-probabilístico, mais especificamente intencional via informantes privilegiados. Desta forma, a recolha dos dados realizou-se através de instituições que contactam com pais e mães de crianças ou jovens com deficiência ou perturbações do desenvolvimento. Foi realizado o contacto com estas instituições através do e-mail, no qual foi explicitado o objetivo do estudo, assim como solicitada a colaboração na divulgação dos questionários junto dos pais e das mães. A recolha dos dados foi realizada sob a forma de formulário online, sendo enviado para os participantes, via e-mail, um link que garantia o acesso a estes.

Antes de se iniciar a resposta aos instrumentos foi garantindo o anonimato e a confidencialidade dos dados fornecidos pelos participantes, e evidenciando o facto das

respostas serem tratadas em conjunto com as de outras pessoas e não de forma individual. Foi, também, explicitado o carácter voluntário da sua participação e a possibilidade dos participantes se retirarem da investigação a qualquer momento.

Os participantes foram informados acerca dos objetivos do estudo e foi-lhes solicitado o consentimento informado para se proceder à recolha de dados.

Foram utilizados como instrumentos de recolha de dados um questionário sociodemográfico, como forma de recolher algumas informações acerca dos participantes e relativas ao diagnóstico dos filhos/as, a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) e a Escala Impacto na Família (EIF). No final de cada formulário agradeceu-se sempre a disponibilidade e a participação no estudo.

### **2.3. Instrumentos**

**Questionário Sociodemográfico.** Este permite recolher informações sobre os participantes, nomeadamente o grau de parentesco relativamente à criança ou jovem com deficiência ou problemas de desenvolvimento, a idade dos participantes e dos seus filhos ou filhas, bem como o país de residência. Permite, ainda, obter informações relativas ao diagnóstico da criança ou jovem com deficiência ou problemas de desenvolvimento e o grau de autonomia motora, na comunicação e nas atividades de vida diária.

**Escala Impacto na Família revista – EIF** (Versão original de Stein & Riessman, 1980; Versão portuguesa Albuquerque et al., 2011). Esta escala foi desenvolvida para avaliar a perceção parental relativamente aos efeitos da condição de saúde da criança (e.g., perturbação, doença física crónica, deficiência) na vida. Embora considere efeitos positivos, esta escala foca-se nos efeitos negativos, conceptualizados em termos de perdas. É um questionário constituído por 15 itens, organizados numa estrutura unidimensional. Os 15 itens desta escala encontram-se relacionados com o impacto social/familiar, ou seja, as restrições na vida social, nomeadamente ao nível da qualidade e da quantidade de interação com outras pessoas da sua rede social, bem como com a tensão pessoal, que se refere à sobrecarga psicológica subjetiva experienciada pelo cuidador primário. Os itens da escala são respondidos através de uma escala tipo *Likert* de quatro pontos, que varia de discordo muito (1) a concordo muito (4), sobre o grau em

que cada afirmação se aplica ao pai/mãe ou à família. São exemplo de itens “Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do meu filho ou filha”, “A nossa família abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho ou filha”, “Ninguém compreende o fardo que eu tenho” e “O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde do meu filho ou filha”. O resultado desta escala é obtido através do somatório dos 15 itens. Pontuações superiores indicam uma percepção de maior impacto da condição de saúde na família.

A escala apresenta boas qualidades psicométricas, com valores de alfa de *Cronbach* superiores a 0.80 (Stein & Riessman, 1980). A versão portuguesa da escala apresenta boas qualidades psicométricas, com um valor de alfa de *Cronbach* de 0.91, o que permite atestar que esta escala é útil para avaliar o impacto da condição de saúde e se mostra adequada para a prática clínica e para a investigação (Albuquerque et al., 2011). No presente estudo o valor de alfa de *Cronbach* foi de 0.91.

**Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD** (Franco, 2016a). É uma escala que pretende avaliar em que momento do seu processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência se encontra o pai/mãe. Trata-se de um instrumento de avaliação individual constituído por 60 itens. Estes itens encontram-se agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por 6 itens. As 10 dimensões encontram-se enquadradas em duas subescalas, a subescala Desenvolvimento e a subescala Não-adaptação.

A subescala Desenvolvimento, que se encontra dividida em dois fatores, nomeadamente Re-idealização e Suporte, avalia aspetos que indicam a retoma do bom desenvolvimento e um bom processo de adaptação à deficiência por parte dos pais. É composta por 30 itens e o seu resultado é obtido através da soma dos fatores Re-idealização e Suporte, podendo os resultados variar entre 30 e 150.

O fator Re-idealização refere-se à forma como os pais investem emocionalmente no seu filho/filha com deficiência com base nas componentes estética, capacidades e futuro. Este é composto por 18 itens e o seu resultado é obtido através da soma das três dimensões que o compõem, podendo os resultados variar entre 18 e 90. Dentro deste fator encontra-se a dimensão Estética, que diz respeito à forma como os pais mostram gostar do aspeto do seu filho ou filha, têm orgulho nele/a e têm gosto em que as outras pessoas o/a vejam e gostem dele/a. São exemplo de itens “Todas as pessoas acham o meu filho

ou filha bonito/a” e “Não gosto que as pessoas o vejam e comentem”; a dimensão Capacidades, que se refere ao modo como os pais conseguem identificar qualidades e capacidades no seu filho ou filha e vê-lo/a de uma forma positiva. São exemplos de itens “Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho ou filha” e “Consigo encontrar nele qualidades positivas”; e a dimensão Futuro que se encontra relacionada com o modo como os pais conseguem ter expectativas positivas relativamente ao futuro e relacioná-lo com o que ocorre no presente. São exemplos destes itens “O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender” e “Quando penso no futuro fico sem saber que fazer”. Estas três dimensões que, compõem o fator Re-idealização, são cada uma constituída por 6 itens, podendo o seu resultado variar entre 6 e 30.

O fator Suporte diz respeito à forma positiva como os pais encontram recursos internos e externos para o seu processo de adaptação. Este é composto por 12 itens e o seu resultado é obtido através da soma das duas dimensões que o compõem, podendo os seus resultados variar entre 12 e 60. Dentro deste fator encontra-se a dimensão Resiliência que se refere aos recursos internos aos quais os pais socorrem para realizarem o seu processo de adaptação e que se demonstram favoráveis para a retomada do desenvolvimento. São exemplos de itens “Tenho de ser forte para o ajudar” e “Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele”; e a dimensão Apoio Social que se encontra associada ao apoio percebido pelos pais e que os ajuda a responder às exigências com que se deparam. São exemplos de itens “A minha família tem sido uma grande ajuda” e “Sinto-me sozinho/a no cuidado do meu filho ou filha”. Ambas as dimensões são constituídas por 6 itens, podendo o resultado variar entre 6 e 30.

A subescala Não-adaptação, que é composta por 5 dimensões, avalia os aspetos negativos que se podem tornar obstáculos a uma adequada adaptação e à retoma do desenvolvimento pessoal por parte dos pais. O resultado para esta subescala é obtido através da soma das cinco dimensões que a compõem, nomeadamente Idealização, Diagnóstico, Depressão, Culpa e Funcionalidade. A mesma é composta por 30 itens, sendo que os resultados nesta podem variar entre 30 e 150. No que concerne à dimensão Depressão diz respeito ao mal-estar de carácter depressivo que afeta os pensamentos e comportamentos dos pais. São exemplos de itens “Desde que o meu filho ou filha nasceu, tenho estado mais triste e deprimido” e “Sinto-me esgotado e sem forças”. A dimensão Diagnóstico está relacionada com o modo como os pais se encontram dominados pelo

impacto do diagnóstico e pelo sofrimento que o mesmo acarreta. São exemplo de itens “Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso” e “Era melhor não saber o diagnóstico”. A dimensão Idealização refere-se ao modo como os pais ainda se encontram ligados à idealização do filho ou filha sem tomarem em consideração as condições específicas da criança e preservando as suas expectativas iniciais. São exemplos de itens “Sempre imaginei ter um filho ou filha bem diferente dele/a” e “O nascimento dele foi uma grande decepção”. A dimensão Funcionalidade faz referência ao modo como os pais se encontram empenhados e pelo esforço que têm de despendido. São exemplo de itens “Estou sempre a dizer a mim mesmo que tenho de aceitar a situação” e “Penso que não dou ao meu filho ou filha o que ele/a precisa”. A dimensão Culpa avalia o modo como os pais atribuem a culpa da situação que vivem a si mesmos, a outros ou a entidades sociais. São exemplo de itens “Estou sempre a lembrar-me de quem é a culpa pela deficiência dele/dela” e “Acho que a culpa é da equipa médica”. Estas dimensões são constituídas por 6 itens cada uma, podendo o resultado das mesmas variar entre 6 e 30.

A escala pede ao participante para ter em consideração como se sente no momento da resposta e a mesma é dada através de uma escala de concordância de tipo *Likert* de cinco pontos, que varia de discordo completamente (1) a concordo completamente (5).

Importa referir que este instrumento de medida ainda se encontra em processo de validação, sendo a versão provisória deste apenas autorizada exclusivamente para investigação.

## **2.4. Metodologia de análise de dados**

Os dados foram analisados com recurso ao software *IBM SPSS Statistics* (versão 23 for Windows).

## **3. Resultados**

### **3.1. Análise da validade de conteúdo da EPAD**

A análise do conteúdo é um dos métodos referidos para avaliar a validade de conteúdo de um instrumento de medida (Pasquali, 2009). Como forma de avaliar a validade de conteúdo da Escala Parental de Adaptação à Deficiência, realizou-se uma

análise com o intuito de fornecer informações sobre a clareza e a pertinência de cada item do instrumento recorrendo a um grupo de especialistas. A clareza refere-se à forma como o item se encontra redigido, ou seja, se este se mostra adequado e compreensível. A pertinência está relacionada com a congruência entre os itens e o que estes pretendem avaliar (Rubio, Berg-Weger, Tebb, Lee, & Rauch, 2003). Esta análise foi realizada recorrendo ao parecer de um grupo de cinco juízes especialistas na área da Psicologia, sendo o número mínimo recomendável de 3 (Lynn, 1986), que avaliaram o conteúdo do instrumento com base nos critérios referidos (clareza e pertinência).

Para realizar esta análise foi utilizada uma escala de tipo *Likert* de cinco pontos, que varia de discordo totalmente (1) a concordo totalmente (5). Através das respostas individuais dos juízes foi possível avaliar a concordância dos mesmos relativamente à clareza e pertinência de cada item e cada juiz teve de classificar entre 1 e 5 os itens da escala. Dividir o número de juízes que concordaram (valor 4) e que concordaram totalmente (valor 5) pelo total de juízes, permitiu obter a percentagem que corresponde aos juízes que julgaram o item válido (Rubio et al., 2003). Quando existe uma percentagem igual ou superior a 70% significa que os itens do instrumento demonstram clareza e pertinência (Cassepp-Borges, Balbinotti, & Teodoro, 2010). Neste caso, o valor de 66.7% foi considerado como arredondado a 70% tendo em conta o número de juízes.

Os resultados mostram que ao nível da clareza (ver anexo 1), os itens 2, 4, 5, 6, 10, 11, 14, 16, 17, 19, 21, 22, 32, 33, 34, 37, 38, 39, 40, 43, 45, 47, 48, 50, 51, 53, 57, 58, 59 e 60 apresentam uma percentagem de 100%. Os itens 3, 7, 8, 12, 13, 15, 18, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 35, 36, 41, 49, 52, 55 e 56 apresentam uma percentagem de 83.3%. Os itens 1, 9, 29, 44 e 46 apresentam uma percentagem de 66.7%. Apenas o item 42 apresenta uma percentagem de 60% e o item 54 apresenta uma percentagem de 33.3%. Desta forma, a maior parte dos itens deste instrumento encontram-se redigidos de forma adequada, havendo a necessidade de reescrever os dois itens para garantir mais clareza.

Os resultados mostram que no que se refere à pertinência (ver anexo 2), os itens 2, 3, 4, 5, 11, 13, 14, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 28, 32, 33, 37, 39, 41, 42, 43, 46, 49, 50, 51, 53, 55, 56, 59 e 60 apresentam uma percentagem de 100%. Os itens 1, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 15, 16, 17, 18, 25, 26, 29, 35, 36, 38, 40, 44, 45, 47, 48, 52, 54, 57 e 58 apresentam uma percentagem de 83.3%. Os itens 30, 31 e 34 apresentam uma percentagem de 66.7%.

Desta forma, todos os itens deste instrumento parecem corresponder, na opinião dos especialistas, ao que pretendem medir.

### **3.2. Relações entre a Escala de Impacto na Família e a Escala Parental de Adaptação à Deficiência**

Foram testadas as associações entre os dois instrumentos de medida utilizados neste estudo, a EIF e a EPAD (ver anexo 3), bem como, as associações entre as escalas referidas e a subescala Desenvolvimento e Não-adaptação e os fatores Re-idealização e Suporte. Foram, também, analisadas as associações das dimensões da EPAD entre si, bem como as associações da EPAD, subescalas e fatores da mesma com as dimensões referidas.

No que se refere aos valores descritivos das diversas variáveis tomadas em consideração (Tabela 2), os resultados mostram que a subescala Desenvolvimento mostra valores mais elevados quando comparada com a subescala Não-adaptação. Relativamente aos fatores da subescala Desenvolvimento, de acordo com os resultados, o fator Re-idealização apresenta valores mais elevados do que o fator Suporte.

Quando se tem em consideração as dimensões, importa mencionar que as dimensões da subescala Desenvolvimento apresentam valores mais elevados quando comparadas com as dimensões da subescala Não-adaptação. No que se refere às dimensões da subescala Desenvolvimento, destaca-se a dimensão Estética com valores mais elevados, sendo a dimensão Apoio Social que apresenta valores mais baixos. Relativamente às dimensões da subescala Não-adaptação, é a dimensão Funcionalidade que apresenta valores mais elevados, sendo a dimensão Culpa a que apresenta valores mais baixos.

Tabela 2. Valores globais da EPAD e EIF

	Média Total	Desvio Padrão	Média Ponderada
<b>EIF</b>	33.09	11.399	2.206
<b>EPAD</b>			
<b>Subescala Desenvolvimento</b>	106.60	9.277	3.553
<i>Fator Re-idealização</i>	66.69	6.116	3.705
Dimensão Estética	23.20	2.537	3.867
Dimensão Capacidades	22.11	2.405	3.685
Dimensão Futuro	21.38	3.135	3.563
<i>Fator Suporte</i>	39.91	5.147	3.326
Dimensão Resiliência	22.04	3.567	3.673
Dimensão Apoio Social	17.87	2.801	2.978
<b>Subescala Não-adaptação</b>	71.18	16.077	2.373
Dimensão Depressão	13.36	6.311	2.227
Dimensão Diagnóstico	15.60	2.887	2.767
Dimensão Idealização	13.09	3.483	2.6
Dimensão Funcionalidade	17.02	4.779	2.837
Dimensão Culpa	12.11	2.798	2.018

### 3.2.1 Correlações entre a EIF, EPAD, subescalas Desenvolvimento e Não-adaptação, fatores Re-idealização e Suporte e as dimensões das subescalas

De seguida apresentam-se as associações entre a EIF e a EPAD, bem como, as associações entre as subescalas, fatores e dimensões da EPAD entre si e com a EIF.

Verificou-se que a EIF (Tabela 3) se correlaciona significativamente de forma positiva com a EPAD ( $r = .509, p < .01$ ) e a Subescala Não-adaptação ( $r = .686, p < .01$ ), bem como com as dimensões que constituem esta subescala, Depressão ( $r = .753, p < .01$ ), Diagnóstico ( $r = .322, p < .05$ ), Idealização ( $r = .489, p < .01$ ), Funcionalidade ( $r = .527, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .404, p < .01$ ). A EIF correlaciona-se, ainda, de forma significativa e negativa com a dimensão Apoio Social ( $r = -.319, p < .05$ ).

Tabela 3. Correlações da EIF com a EPAD, Subescalas, Fatores e Dimensões

	EIF
EPAD	.509**
Subescala Desenvolvimento	-.093
Factor Re-idealização	-.019
Dimensão Estética	-.050
Dimensão Capacidades	-.124
Dimensão Futuro	.100
Fator Suporte	-.146
Dimensão Resiliência	.040
Dimensão Apoio Social	-.319*
Subescala Não-adaptação	.686**
Dimensão Depressão	.753**
Dimensão Diagnóstico	.322*
Dimensão Idealização	.489**
Dimensão Funcionalidade	.527**
Dimensão Culpa	.404**

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

Os resultados mostram que a EPAD (tabela 4) se correlaciona significativamente e de forma positiva com a subescalas Desenvolvimento ( $r = .613, p < .01$ ), o fator Re-idealização ( $r = .527, p < .01$ ) e as dimensões Estética ( $r = .318, p < .05$ ) e Futuro ( $r = .548, p < .01$ ). Correlaciona-se com o fator Suporte ( $r = .479, p < .01$ ) e a dimensão Resiliência ( $r = .493, p < .01$ ), bem como com a subescala Não-adaptação ( $r = .890, p < .01$ ) e as dimensões Depressão ( $r = .759, p < .01$ ), Diagnóstico ( $r = .662, p < .01$ ), Idealização ( $r = .697, p < .01$ ), Funcionalidade ( $r = .766, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .543, p < .01$ ).

A subescala Desenvolvimento (Tabela 5) correlaciona-se significativamente de forma positiva com os fatores Re-idealização ( $r = .855, p < .01$ ) e as dimensões Estética ( $r = .676, p < .01$ ), Capacidades ( $r = .748, p < .01$ ), Futuro ( $r = .547, p < .01$ ), bem como com o fator Suporte ( $r = .787, p < .01$ ) e as dimensões Resiliência ( $r = .656, p < .01$ ) e Apoio Social ( $r = .611, p < .01$ ).

Tabela 4. *Correlações da EPAD com as Subescalas, Fatores e Dimensões*

	EPAD
Subescala Desenvolvimento	.613**
Factor Re-idealização	.527**
Dimensão Estética	.318*
Dimensão Capacidades	.291
Dimensão Futuro	.548**
Fator Suporte	.479**
Dimensão Resiliência	.493**
Dimensão Apoio Social	.252
Subescala Não-adaptação	.890**
Dimensão Depressão	.759**
Dimensão Diagnóstico	.662**
Dimensão Idealização	.697**
Dimensão Funcionalidade	.766**
Dimensão Culpa	.543**

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

Tabela 5. *Correlações da Subescala Desenvolvimento com os Fatores e Dimensões*

	Subescala Desenvolvimento
Factor Re-idealização	.855**
Dimensão Estética	.676**
Dimensão Capacidades	.748**
Dimensão Futuro	.547**
Fator Suporte	.787**
Dimensão Resiliência	.656**
Dimensão Apoio Social	.611**
Subescala Não-adaptação	.186
Dimensão Depressão	.076
Dimensão Diagnóstico	.288
Dimensão Idealização	.114
Dimensão Funcionalidade	.230
Dimensão Culpa	.065

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

A subescala Não-adaptação (Tabela 6) correlaciona-se significativamente e de forma positiva com as dimensões Futuro ( $r = .366, p < .05$ ), Depressão ( $r = .900, p < .01$ ), Diagnóstico ( $r = .657, p < .01$ ), Idealização ( $r = .802, p < .01$ ), Funcionalidade ( $r = .821, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .638, p < .01$ ) (Tabela 8). Segundo os resultados as dimensões que fazem parte da subescala Não-adaptação se correlacionam com esta, exceto a dimensão futuro que é uma dimensão da subescala Desenvolvimento.

Tabela 6. *Correlações da Subescala Não-adaptação com os Fatores e Dimensões*

	Subescala Não-adaptação
Factor Re-idealização	.163
Dimensão Estética	.006
Dimensão Capacidades	-.070
Dimensão Futuro	.366*
Fator Suporte	.142
Dimensão Resiliência	.235
Dimensão Apoio Social	-.039
Dimensão Depressão	.900**
Dimensão Diagnóstico	.657**
Dimensão Idealização	.802**
Dimensão Funcionalidade	.821**
Dimensão Culpa	.638**

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

Foi, ainda, possível constatar que o fator Re-idealização (Tabela 7) se correlaciona significativamente e de forma positiva com as dimensões Estética ( $r = .720, p < .01$ ), Capacidades ( $r = .769, p < .01$ ), Futuro ( $r = .778, p < .01$ ), com o fator Suporte ( $r = .352, p < .05$ ), a dimensão Funcionalidade ( $r = .329, p < .05$ ) e Apoio Social ( $r = .296, p < .05$ ).

O fator Suporte (Tabela 8) correlaciona-se de forma positiva e significativa com as dimensões Estética ( $r = .362, p < .01$ ), Capacidades ( $r = .434, p < .01$ ), Resiliência ( $r = .854, p < .01$ ), Apoio Social ( $r = .750, p < .01$ ) e Diagnóstico ( $r = .400, p < .01$ )

Tabela 7. *Correlações do Fator Re-idealização com o Fator Suporte e as Dimensões*

	Fator Re-idealização
Dimensão Estética	.720**
Dimensão Capacidades	.769**
Dimensão Futuro	.778**
Fator Suporte	.352*
Dimensão Resiliência	.276
Dimensão Apoio Social	.296*
Dimensão Depressão	.105
Dimensão Diagnóstico	.101
Dimensão Idealização	.053
Dimensão Funcionalidade	.329*
Dimensão Culpa	-.034

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

Tabela 8. *Correlações do Fator Suporte com as Dimensões*

	Fator Suporte
Dimensão Estética	.362**
Dimensão Capacidades	.434**
Dimensão Futuro	.061
Dimensão Resiliência	.854**
Dimensão Apoio Social	.750**
Dimensão Depressão	.012
Dimensão Diagnóstico	.400**
Dimensão Idealização	.142
Dimensão Funcionalidade	.023
Dimensão Culpa	.157

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

Avaliando as correlações entre todas as dimensões de ambas as subescalas (Tabela 9) a dimensão Estética correlaciona-se de forma positiva e significativa com as dimensões Capacidades ( $r = .425, p < .01$ ) e Apoio Social ( $r = .404, p < .01$ ). A dimensão Capacidades correlaciona-se significativamente e de forma positiva com as dimensões Futuro ( $r = .389, p < .01$ ) e Resiliência ( $r = .450, p < .01$ ). A dimensão Futuro correlaciona-

se de forma positiva e significativa com as dimensões Depressão ( $r = .295, p < .05$ ) e Funcionalidade ( $r = .511, p < .01$ ). A dimensão Depressão encontra-se correlacionada significativamente e de forma positiva com as dimensões Diagnóstico ( $r = .496, p < .01$ ), Idealização ( $r = .628, p < .01$ ), Funcionalidade ( $r = .652, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .509, p < .01$ ). A dimensão Diagnóstico mostra-se correlacionada de forma positiva e significativa, também, com as dimensões Resiliência ( $r = .481, p < .01$ ), Idealização ( $r = .429, p < .01$ ), Funcionalidade ( $r = .434, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .349, p < .01$ ). A dimensão Resiliência está correlacionada significativamente e de forma positiva com a dimensão Apoio Social ( $r = .296, p < .05$ ). A dimensão Idealização correlaciona-se de forma positiva e significativa com as dimensões Funcionalidade ( $r = .605, p < .01$ ) e Culpa ( $r = .470, p < .01$ ). E por último, a dimensão Funcionalidade correlaciona-se positiva e significativamente com a dimensão Culpa ( $r = .336, p < .05$ ).

Tabela 9. Correlações entre as Dimensões das Subescalas

Dimensões	Est	Cap	Fut	Res	AS	Dep	Dia	Ide	Fun	Cul
Est	-	.425**	.270	.205	.404**	-.006	.033	-.025	.133	-.179
Cap	-	-	.389**	.450**	.225	-.112	-.003	-.137	.031	-.029
Fut	-	-	-	.027	.078	.295*	.173	.228	.511**	.101
Res	-	-	-	-	.296*	.105	.481**	.142	.127	.223
AS	-	-	-	-	-	-.112	.123	.080	-.119	.005
Dep	-	-	-	-	-	-	.496**	.628**	.652**	.509**
Dia	-	-	-	-	-	-	-	.429**	.434**	.349*
Ide	-	-	-	-	-	-	-	-	.605**	.470**
Fun	-	-	-	-	-	-	-	-	-	.336*

Nota. \* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; Est= Estética; Cap= Capacidades; Dep= Depressão; Dia= Diagnóstico; Res= Resiliência; Ide= Idealização; Fun= Funcionalidade; Cul= Culpa; AS= Apoio Social

### 3.3. Diferenças entre grupos tendo em consideração o diagnóstico

Como forma de perceber as diferenças ao nível da adaptação dos pais e no impacto da condição de saúde nos pais/mães com filhos/as com diagnóstico de paralisia cerebral/deficiência motora, deficiência intelectual, autismo e outro diagnóstico foi realizado o teste *T-Student* para amostras independentes.

Relativamente aos pais/mães com filhos/as com diagnóstico de paralisia cerebral/deficiência motora e os pais/mães com filhos/as com diagnóstico de autismo (Tabela 10), foi possível verificar diferenças significativas na dimensão Futuro da subescala Desenvolvimento da EPAD.

*Tabela 10.* Resultados teste *T-Student* para pais/mães com filhos/as com diagnóstico de paralisia cerebral/deficiência motora e os pais/mães com filhos/as com diagnóstico de autismo

		Paralisia cerebral	Autismo
Dimensão Futuro	Média	19.78	22.29
	Desvio padrão	3.701	2.630
	Valor t		-2.116
	Graus de liberdade		28
	p-value		.05

Relativamente aos pais/mães com filhos/as com diagnóstico de deficiência intelectual e os pais/mães com filhos/as com autismo (Tabela 11), foi possível apurar diferenças significativas na dimensão depressão, da subescala Não-adaptação da EPAD.

No que se refere aos pais/mães com filhos/as com autismo e os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico (Tabela 12), foi possível verificar diferenças significativas na dimensão Resiliência e na dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento da EPAD.

*Tabela 11.* Resultados teste *T-Student* para pais/mães com filhos/as com diagnóstico de deficiência intelectual e os pais/mães com filhos/as com autismo

		Deficiência intelectual	Autismo
Dimensão Depressão	Média	9.33	15.24
	Desvio padrão	5.750	5.974
	Valor t		-2.151
	Graus de liberdade		25
	p-value		.05

*Tabela 12.* Resultados teste *T-Student* para pais/mães com filhos/as com autismo e os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico

		Outro diagnóstico	Autismo
Dimensão Resiliência	Média	43.22	28.19
	Desvio padrão	4.324	5.645
	Valor t		-2.383
	Graus de liberdade		28
	p-value		.05
Dimensão Apoio Social	Média	19.89	16.90
	Desvio padrão	2.667	2.625
	Valor t		-2.840
	Graus de liberdade		28
	p-value		.01

Com o intuito de perceber as as diferenças ao nível da adaptação dos pais e no impacto da condição de saúde em pais/mães com filhos/as com e sem autismo foi realizado o Teste *T-Student* para amostras independentes. Os resultados desta análise (Tabela 13) permitiram verificar diferenças significativas no fator Suporte e ao nível da dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento da EPAD.

*Tabela 13.* Resultados do teste *T-Student* para os pais/mães com filhos/as com e sem autismo

		Autismo	Sem autismo
Fator Suporte	Média	38.19	41.42
	Desvio padrão	5.645	4.232
	Valor t		- 2.186
	Graus de liberdade		43
	p-value		.05
Dimensão Apoio Social	Média	16.90	18.71
	Desvio padrão	2.625	2.726
	Valor t		- 2.252
	Graus de liberdade		43
	p-value		.05

### **3.4. Diferenças entre grupos tendo em consideração nível de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária**

Com o intuito de perceber as diferenças as diferenças ao nível da adaptação dos pais e no impacto da condição de saúde, tendo em consideração os níveis de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária foi realizado o teste *One-Way Anova* com a análise *Post-Hoc* efetuada pelo teste *Tukey*.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis estudadas em função dos níveis de autonomia mencionados anteriormente. Relativamente ao nível de autonomia motora foram encontradas diferenças na EIF. No que toca ao nível de autonomia na comunicação foram encontradas diferenças na dimensão Culpa. No que concerne à autonomia nas atividades da vida diária foram encontradas diferenças na EIF e na dimensão Resiliência.

A análise *Post-Hoc* efetuada pelo teste *Tukey*, permitiu perceber que ao nível da autonomia motora os pais/mães com filhos/as com alguma dependência, mas com autonomia se diferenciaram dos pais/mães com filhos/as dependentes, mas com mobilidade.

*Tabela 14.* Diferenças em função do nível de autonomia motora

		N	Média	DP	F	p-value	Contraste
EIF	1	13	32.23	12.316	3.301*	.030	2 < 3
	2	18	28.44	9.799			
	3	7	42.14	6.866			
	4	7	37.57	12.040			

*Nota.* \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ . Completamente independente = 1; Com alguma dependência, mas autônomo = 2; Dependente, mas com mobilidade = 3; Completamente dependente = 4

Relativamente à autonomia na comunicação, o grupo de pais/mães com filhos/as que comunicam com facilidade através da linguagem oral diferenciaram-se dos pais/mães com filhos/as que não têm linguagem oral, mas que comunicam através de expressões, gestos ou sons.

*Tabela 15.* Diferenças em função do nível de autonomia na comunicação

		N	Média	DP	F	p-value	Contraste
Dimensão Culpa	1	17	11.24	1.602	3.181*	.034	1 < 4
	2	13	11.31	3.146			
	3	3	13.33	1.155			
	4	12	13.92	3.260			

*Nota.* \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ . Comunica com facilidade através da linguagem oral = 1; Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos = 2; Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais = 3; Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons = 4

No que se refere à autonomia nas atividades da vida diária, o grupo de pais/mães com filhos/as completamente independentes diferenciaram-se dos pais/mães com filhos/as que necessitam de muita ajuda e que se encontram completamente dependentes, os pais/mães com filhos/as que necessitam alguma ajuda diferenciaram-se dos pais/mães com filhos/as que são completamente dependentes e, por último, os pais/mães com filhos/as que necessitam de muita ajuda diferenciaram-se dos pais/mães com filhos/as que necessitam de alguma ajuda e que são completamente dependentes.

*Tabela 16.* Diferenças em função do nível de automia nas atividades de vida diária

		N	Média	DP	F	p-value	Contraste
EIF	1	8	24.38	7.800	6.507**	.001	1 < 3
	2	18	29.56	9.877			1 < 4
	3	8	37.75	10.195			2 < 4
	4	11	41.82	10.304			
Dimensão Resiliência	1	8	20.63	2.875	4.688**	.007	
	2	18	23.28	2.296			3 < 2
	3	8	18.88	4.454			3 < 4
	4	11	23.36	3.613			

*Nota.* \*p<.05; \*\*p<.01. Completamente independente = 1; Necessita de alguma ajuda = 2; Necessita de muita ajuda = 3; Completamente dependente = 4

## 4. Discussão

### 4.1. Análise da validade de conteúdo da EPAD

Teve-se como primeiro objetivo analisar a validade ao nível do conteúdo da Escala de Adaptação Parental à Deficiência, tendo sido realizada a avaliação da clareza e da pertinência dos itens do instrumento, com base no parecer de um grupo de especialistas. De acordo com os resultados, verificou-se que ao nível da clareza a maioria dos itens apresentaram uma percentagem superior a 70%, sendo que alguns se encontram no valor limítrofe de 66.7%. Apenas o item 42, “Não gosto que as pessoas o vejam e comentem”, que apresentou uma percentagem de 60% e o item 54, “Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência”, que apresentou uma percentagem de 33.3% se encontram abaixo do valor de referência. Com isto é possível concluir que, a maior parte dos itens deste instrumento se encontram redigidos de forma adequada, mostrando-se importante rever e reescrever os itens que foram avaliados com percentagens inferiores a 66.7%.

No que se refere à pertinência, todos os itens apresentaram um valor favorável e apenas os itens 30, “Era melhor não saber o diagnóstico”, 31, “Os comportamentos ou atitudes dele(a) ajudam-me a encarar melhor o futuro” e 34, “Preferia que ele(a) não tivesse nascido” que apresentaram uma percentagem limítrofe aos 70%. Desta forma

todos os itens deste instrumento parecem corresponder, segundo a opinião dos especialistas, ao que pretende avaliar.

## **4.2. Relações entre a Escala de Impacto na Família e a Escala Parental de Adaptação à Deficiência**

Outro objetivo do presente estudo foi analisar as relações entre as escalas utilizadas. Com base nos resultados, os pais/mães que compõem esta amostra, apesar de identificarem aspetos negativos relacionados com a deficiência ou dificuldade no desenvolvimento do seu filho/a, que se podem tornar um obstáculo a uma adequada adaptação e à retoma do seu desenvolvimento pessoal, reportaram mais aspetos positivos que indicam a retoma do bom desenvolvimento e de um bom processo de adaptação.

Tendo em conta todos os aspetos positivos relacionados com a adaptação, foi possível verificar que os pais/mães mostraram de forma mais significativa gostar do aspeto do seu filho/a, ter orgulho nele/a e gostar que as outras pessoas o/a vejam e que gostem dele/a, e o apoio social, que os ajuda a responder às exigências com que se deparam, o aspeto que os pais/mães deste estudo reportaram menos.

No que se refere aos aspetos negativos, de acordo com os resultados, o facto de se encontrarem empenhados e de despenderem um esforço de uma forma pragmática foi o aspeto mais reportado, e a atribuição de culpa da situação que vivem a si mesmos, a outros ou a entidades sociais o aspeto negativo que os pais/mães reportaram menos.

### **4.2.1. Correlações entre a EIF, EPAD, subescalas Desenvolvimento e Não-adaptação, fatores Re-idealização e Suporte e as dimensões das subescalas**

Analisando as associações entre os dois instrumentos de medida utilizados, a EIF e a EPAD, pode-se constatar que existem correlações estatisticamente significativas entre a EIF e a subescala Não-adaptação da EPAD, bem como, com as dimensões que a constituem. De notar que tanto a EIF como a subescala Não-adaptação se encontram claramente ligadas a aspetos negativos de ter um filho/a com deficiência ou dificuldades no desenvolvimento.

A EIF foi associada de forma negativa e significativa com a dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento. Sendo que a EIF avalia o impacto negativo da condição de saúde na família, nomeadamente restrições na vida social e a dimensão Apoio Social se relaciona com o apoio percebido pelos pais e que os ajuda a responder às exigências com que se deparam, pode-se concluir que um menor apoio social significa um impacto mais acentuado.

Os resultados permitiram, ainda, verificar que ambas as subescalas (Desenvolvimento e Não-adaptação) e os fatores Re-idealização e Suporte se correlacionaram com os valores globais da EPAD, e que os fatores Re-idealização e Suporte se correlacionaram com a Subescala Desenvolvimento. Existe também relação entre os dois fatores mencionados anteriormente, que podem estar ligados, visto que ambos avaliam aspetos que indicam a retoma do bom desenvolvimento e um bom processo de adaptação à deficiência por parte dos pais.

Verificou-se também que, de uma forma geral, as dimensões que constituem as subescalas da EPAD se encontram correlacionadas com as subescalas às quais pertencem, embora a dimensão Futuro se mostre também correlacionada com a subescala Não-adaptação, e com as dimensões Depressão e Funcionalidade dessa subescala. Este resultado pode ocorrer, visto que a dimensão relacionada com o futuro se refere à possibilidade de os pais pensarem o futuro do seu filho/a, e pensar o futuro pode ser sentido pelos pais como um aspeto negativo, que pode acarretar pensamentos e comportamentos de carácter depressivo, bem como afetar a forma como estes cuidam do seu filho/a, mostrando-se estes apenas cuidadores pragmáticos de uma criança que exige mais do que outras.

A dimensão Estética correlacionou-se com as dimensões Capacidades e Apoio Social, o que sugere que os pais/mães que mostram gostar e ter orgulho no aspeto do seu filho/a, identificam qualidades e competências positivas no seu filho/a e possuem uma percepção de apoio social, que os auxilia a responder às exigências com que se deparam. Verificou-se, ainda, que a dimensão Capacidades se correlacionou com as dimensões Futuro e Resiliência. Esta relação indica que os pais que identificam qualidades e capacidades positivas no seu filho/a, possuem expectativas positivas em relação ao futuro do mesmo e recorrem a recursos internos favoráveis para poderem realizar o seu processo de adaptação e retomarem o seu desenvolvimento.

Verificou-se ainda que a dimensão Resiliência se correlacionou com a dimensão Apoio Social. Pode existir uma relação entre estas duas dimensões visto que ambas se relacionam com os recursos que podem ser utilizados para realizar o processo de adaptação.

Foi possível verificar que todas as dimensões que contribuem negativamente para a adaptação se correlacionam entre si. Esta relação sugere que os pais/mães com pensamentos e comportamentos de carácter depressivo, se encontram dominados pelo impacto do diagnóstico e pelo sofrimento que este suscita, se encontram ligados à idealização e às expectativas iniciais para o seu filho/a, agem com base no empenho e esforço e atribuem a culpa da situação a si mesmos, a outros ou a entidades sociais. Verificou-se que a dimensão Diagnóstico se correlacionou com as dimensões Resiliência, Idealização, Funcionalidade e Culpa. Estes resultados sugerem que os pais dominados pelo impacto e pelo sofrimento que o diagnóstico origina, preservam as suas expectativas iniciais e ficam ligados à idealização, sem ter em conta as condições específicas do seu filho ou filha, atribuem a culpa da situação que vivem a si mesmos, a outros ou a entidades sociais, mostram empenho e esforço de uma forma pragmática, mas também recorrem a recursos internos favoráveis como forma de realizar o seu processo de adaptação e retomar o desenvolvimento.

#### **4.3. Diferenças entre grupos tendo em consideração o diagnóstico**

Procurou-se ver, ainda, as diferenças ao nível da adaptação dos pais/mães face a filhos/as com diferentes diagnósticos de deficiência ou dificuldades no desenvolvimento, nomeadamente paralisia cerebral/deficiência motora, deficiência intelectual, autismo ou outro diagnóstico, bem como, as diferenças nos pais/mães com filhos/as com e sem autismo.

No que toca às diferenças entre os pais/mães com filhos/as com diferentes diagnósticos de deficiência ou dificuldades ao nível do desenvolvimento, os pais/mães com filhos/as com autismo reportam expectativas mais positivas relativamente ao futuro, conseguindo relacionar o mesmo com o presente, quando comparados com os pais/mães com filhos/as com paralisia cerebral/deficiência motora. No que se refere ao mal-estar, os

pais/mães com filhos/as com autismo reportam um mal-estar de carácter depressivo mais acentuado do que os pais/mães com filhos/as com deficiência intelectual.

Encontraram-se, ainda, diferenças ao nível dos recursos internos e externos que os pais/mães utilizam no seu processo de adaptação. Os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico utilizam recursos internos e externos mais favoráveis do que os pais/mães com filhos/as com autismo. Mais especificamente, os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico socorrem a recursos internos mais favoráveis para realizarem o seu processo de adaptação e retomarem o seu desenvolvimento e reportam perceberem mais apoio.

Importa ter em consideração que a presença de um filho/a com deficiência ou dificuldades no desenvolvimento acarreta repercussões positivas e negativas para a família e para os seus membros, e estas encontram-se dependentes do tipo de deficiência e da sua gravidade (Reichman et al., 2007; Silva & Dessen, 2014), bem como, dos recursos físicos, emocionais e financeiros da família e dos seus membros (Silva & Dessen, 2014). De referir que diversos estudos encontrados na literatura mencionam que os pais/mães com filhos/as autismo se encontram mais ligados a aspetos negativos do que os pais/mães com filhos/as com outros diagnósticos de deficiência ou dificuldades no desenvolvimento (e.g., Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Pisula, 2007; Sivberg, 2002). Segundo a literatura os pais/mães com filhos/as com autismo apresentam uma maior probabilidade de possuir problemas a nível da saúde mental (Montes & Halterman, 2007), bem como, reportar níveis de ansiedade, stress e depressão mais elevados (Harris, 1984). De acordo com a mesma, o autismo é caracterizado por inconsistências no desenvolvimento, o que suscita nos pais níveis de frustração mais elevados e incertezas nas suas expectativas (Rodríguez, Morgan, & Gefken, 1992), bem como, uma constante preocupação relativamente ao futuro (Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997).

Os resultados do presente estudo encontram-se parcialmente de acordo com a literatura uma vez que, embora os pais/mães com filhos/as com autismo reportem mais aspetos negativos do que os pais/mães com filhos/as com deficiência intelectual e outro diagnóstico, quando comparados com os pais/mães com filhos/as com paralisia cerebral/deficiência motora, reportam expectativas mais positivas relacionadas com o futuro.

Foi possível apurar diferenças no que se refere à forma como os pais/mães com filhos/as com e sem autismo encontram recursos internos e externos para o seu processo de adaptação. Os resultados mostraram que os pais/mães com filhos/as sem autismo reportam encontrar recursos internos e externos mais positivos, quando comparados com os pais/mães com filhos/as com autismo, mais especificamente, os pais/mães com filhos/as sem autismo reportam perceberem mais apoio. Estes resultados são concordantes com a literatura, segundo a qual, o apoio social é mencionado em diversos estudos como uma variável de extrema importância (Laxman et al., 2014; Olsson & Hwang, 2001; Raina et al., 2005) e vários estudos demonstraram que os pais e mães com filhos/as com deficiências mais graves mostraram níveis de isolamento mais elevados e maiores dificuldades em manter as amizades, dado que muitas pessoas não entendem as exigências da sua vida familiar (Davey, Imms, & Fossey, 2015; Davis et al., 2010; King, Law, Hanna, & Petrenchik, 2006; Mactavish, MacKay, Iwasaki, & Betteridge, 2007; Retzlaff, 2007).

#### **4.4. Diferenças entre grupos tendo em consideração nível de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária**

Outro objetivo desta investigação foi analisar as diferenças nas variáveis estudadas tendo em conta os níveis de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária. De acordo com os resultados, os pais/mães com filhos/as dependentes, mas com mobilidade a nível motor reportam um maior impacto da condição de saúde na família do que os pais/mães com filhos/as com alguma dependência, mas com autonomia. No que se refere à autonomia ao nível da comunicação, os pais/mães com filhos/as que não têm linguagem oral, mas que comunicam através de expressões, gestos ou sons atribuem de forma mais significativa a culpa da situação a si mesmos, a outros ou a entidades sociais do que os pais/mães com filhos/as que comunicam com facilidade através da linguagem oral.

Os pais/mães com filhos/as completamente independentes nas atividades da vida diária reportam um menor impacto da condição de saúde na família do que os pais/mães com filhos/as que necessitam de muita ajuda e dos que são completamente dependentes. Os pais/mães com filhos/as que necessitam de alguma ajuda reportam um menor impacto

da condição de saúde na família do que os pais/mães com filhos/as que são completamente dependentes. Os pais/mães com filhos/as que necessitam de muita ajuda nas atividades da vida diária socorrem menos a recursos internos favoráveis no seu processo de adaptação do que os pais/mães com filhos/as que necessitam de alguma ajuda e do que os pais/mães com filhos/as que são completamente dependentes.

Os resultados referidos encontram-se em parte de acordo com a literatura, segundo a qual a gravidade da deficiência parece explicar a variabilidade ao nível da qualidade de vida familiar (Ferrer et al., 2016). Contudo, os resultados do estudo atual não mostram que a gravidade se encontra relacionada com elevados níveis de sofrimento e com uma adaptação negativa (Sloper & Turner, 1993). Embora, o impacto da condição de saúde na família seja mais saliente entre os pais/mãe com filhos/as cuja condição de saúde se mostra mais grave ao nível da autonomia.

Apesar de estas diferenças possam não se ter verificado devido ao reduzido número de participantes deste estudo, a ausência de diferenças parece ser fundamental para a EPAD, uma vez que se pretende que esta abranja todas as facetas de adaptação parental à deficiência, independentemente do tipo de deficiência ou o grau.

## **5. Conclusões**

Os resultados obtidos no presente estudo mostram que a EPAD demonstra ter validade ao nível do conteúdo, uma vez que a maioria dos itens se encontram redigidos de forma adequada e todos os itens deste instrumento parecem corresponder ao que pretendem avaliar.

Os pais/mães que compõem esta amostra, apesar de identificarem aspetos negativos relacionados com a deficiência ou dificuldade no desenvolvimento do seu filho/a, reportam mais aspetos positivos que indicam a retoma do bom desenvolvimento e de um bom processo de adaptação. No que se refere aos aspetos positivos, os pais/mães mostraram de forma mais significativa gostar do aspeto do seu filho/a, ter orgulho nele/a e gostar que as outras pessoas o/a vejam e que gostem dele/a e o apoio social, que os ajuda a responder às exigências com que se deparam, é o aspeto que os pais/mães deste estudo reportaram menos. Quanto aos aspetos negativos, o facto de se encontrarem empenhados e de despenderem um esforço de uma forma pragmática foi o aspeto mais reportado, e a

atribuição de culpa da situação que vivem a si mesmos, a outros ou a entidades sociais o aspeto negativo que os pais/mães reportam menos.

Constatou-se que existem correlações estatisticamente significativas entre a EIF e a subescala Não-adaptação da EPAD, bem como, com as dimensões que a constituem. A EIF foi associada de forma negativa e significativa com a dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento, visto que avaliam aspetos diferentes.

Quanto à EPAD, ambas as subescalas (Desenvolvimento e Não-adaptação) e os fatores Re-idealização e Suporte se correlacionaram com os valores globais da EPAD, e os fatores Re-idealização e Suporte mostraram estar correlacionados com a Subescala Desenvolvimento. Apurou-se também uma relação entre os dois fatores mencionados anteriormente.

De uma forma geral, as dimensões que constituem as subescalas da EPAD mostram-se correlacionadas com as subescalas às quais pertencem, embora a dimensão Futuro se mostre também correlacionada com a subescala Não-adaptação, e com as dimensões Depressão e Funcionalidade dessa subescala.

A dimensão Estética correlacionou-se com as dimensões Capacidades e Apoio Social. A dimensão Capacidades correlacionou-se com as dimensões Futuro e Resiliência. E a dimensão Resiliência correlacionou-se com a dimensão Apoio Social. Todas as dimensões que contribuem negativamente para a adaptação se correlacionaram entre si. A dimensão Diagnóstico correlacionou-se com as dimensões Resiliência, Idealização, Funcionalidade e Culpa.

Os resultados mostraram que há diferenças no processo adaptativo tendo em consideração os diagnósticos. Os pais/mães com filhos/as com autismo reportam expectativas mais positivas relativamente ao futuro do que os pais/mães com filhos/as com paralisia cerebral/deficiência motora, mas reportam um mal-estar de carácter depressivo mais acentuado quando comparados com os pais/mães com filhos/as com deficiência intelectual. No que se refere aos recursos internos e externos que os pais/mães utilizam no seu processo de adaptação, os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico socorrem-se de recursos internos e externos mais favoráveis do que os pais/mães com filhos/as com autismo, nomeadamente no que se refere ao apoio social percebido. Os pais/mães com filhos/as com outro diagnóstico reportam perceber mais apoio do que os pais/mães com filhos/as com autismo.

Existem também diferenças entre os pais/mães com filhos/as com autismo e os pais/mães com filhos/as sem autismo ao nível dos recursos internos e externos envolvidos no processo de adaptação, nomeadamente no que se refere ao apoio social percebido. Os resultados mostraram que os pais/mães com filhos/filhas sem autismo reportaram encontrar recursos internos e externos mais positivos, bem como, perceber maior apoio social.

Existem diferenças no impacto da condição de saúde na família, nos recursos internos utilizados no processo de adaptação e na atribuição da culpa da situação a si mesmos, a outros ou a entidades sociais, quando considerado o grau de autonomia dos filhos/as a nível motor, na comunicação e nas atividades de vida diária, sendo os resultados mais fracos foram encontrados entre os pais com filhos/as cuja condição de saúde se mostra mais grave ao nível da autonomia.

### **5.1. Limitações**

O presente estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, destaca-se o tamanho da amostra e o seu carácter de conveniência, de que resulta algum enviesamento, uma vez que é composta maioritariamente por sujeitos com escolaridade elevada. Os resultados deste estudo, de carácter exploratório, não podem ser tomados como representativos da população dado o número reduzido da amostra. Outra limitação é o facto de um dos instrumentos de medida utilizados se encontrar em processo de validação, pelo que esta investigação pretende contribuir também para o desenvolvimento do instrumento. Outra limitação prende-se com o facto de as respostas não terem sido recolhidas presencialmente, o que pode ter afetado a qualidade das mesmas na eventualidade de terem surgido dúvidas que poderiam ter sido esclarecidas.

Como possíveis estudos futuros seria importante replicar este estudo em amostras de maior dimensão, bem como realizar a validação do instrumento utilizado para a população portuguesa. Seria, igualmente, interessante realizar este estudo em outras amostras, nomeadamente em outros países e com pessoas com culturas diferentes.

## 6. Referências Bibliográficas

- Ahmadi, K., Khodadadi, G., Anisi, J., & Abdolmohammadi, E. (2011). Problems of families with disabled children. *Iranian Journal of Military Medicine*, 13(1), 49-52
- Alarcão, M. (2002). *(Des) Equilíbrios familiares: uma visão sistemática*. Coimbra: Quarteto
- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 173-187
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2015). Resiliência, stresse parental e sobrecarga de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congénita. *Psychologica*, 58(2), 7-23
- Antoniazzi, A. S., DellAglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 321-29. Retirado de <https://doi.org/10.1002/mrdd.20172>
- Bailey, D. B., Siders, J., Roberts, J., Hatton, D. (2008). Child and Genetic Variables Associated With Maternal Adaptation to Fragile X Syndrome: A Multidimensional Analysis. *American Journal of Medical Genetics*, 15, 720-729. doi:10.1002/ajmg.a.3 2240
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 628-638. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00564.x
- Bennett, T., DeLuca, D. A., & Allen, R. W. (1996). Families of Children with Disabilities: Positive Adaptation across the Life Cycle. *Children & Schools*, 18, 31-44. doi:10.1093/cs/18.1.31

- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?. *Mental Retardation*, 22(2), 55-68
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 127-136. doi:10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x
- Bradford, R. (1997). *Children, families, and chronic disease*. London: Routledge
- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 212-222. doi:10.1177/106342669700500404
- Brazelton, T., & Crammer, D. (1993). *A Relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce*. Lisboa: Terramar
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, 136, 682-686. doi:10.1001/archpedi.1982.039704400260
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87(6), 884-889
- Canam C. (1993) Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53. doi:10.1046/j.1365-2648.1993.18010046.x
- Cassepp-Borges, V., Balbinotti, M. A. A., & Teodoro, M. L. M. (2010). Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para adaptação de instrumentos. In: L. Pasquali (Org.). *Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas* (pp.506-520). Porto Alegre: Artmed.
- Coelho, L., & Coelho, R. (2001). Impacto Psicossocial da Deficiência Mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 3(1), 123-143

- Darling, C. A., Senatore, N., & Stratchan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress Health, 28*, 269-278. doi:10.1002/smi.1427
- Davey, H., Imms, C., & Fossey, E. (2015). Our child's significant disability shapes our lives: experiences of family social participation. *Disability and Rehabilitation, 37*, 2264-2271. doi:10.3109/09638288.2015.1019013
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M., & Reddihough, D. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care Health and Development, 36*, 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Dellve, L., Reichenberg, K., & Hallberg, L. R. M. (2000). Parents coping with caring for their child's asthma. *Scandinavian Journal of Disability Research, 2*, 100-113. doi:10.1080/15017410009510762
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the wellbeing of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x
- Emerson, E., McCulloch, A., Graham, H., Blacher, J., Llewellyn, G. M., & Hatton, C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*, 30-42. doi:10.1352/1944-7558-115.1.30
- Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of Learning Disabilities, 28*, 335-341. doi:10.1177/002221949502800604
- Farber, B., & Kirk, S. A. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 24*, 1-112. doi:10.2307/1165597
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2016). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to

- family quality of life. *Quality & Quantity*, 51, 903-918. doi:10.1007/s11135-016-0318-1
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2010). Stress in families of young children with Down Syndrome, Williams Syndrome, and Smith-Magenis Syndrome. *Early Education and Development*, 11, 395-406. doi:10.1207/s15566935eed1104\_2
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367. doi:10.1037/0002-9432.71.3.358
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2016). Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and Health Journal*, 9, 150-156. doi:10.1016/j.dhjo.2015.08.005
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 25-37
- Franco, V. (2011). A inclusão começa em casa. In D. Rodrigues (Org). *Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação* (Cap. 8, pp. 157-170). Lisboa: Instituto Piaget
- Franco, V. (2016a). *Escala Parental de Adaptação à Deficiência*. Instrumento não publicado
- Franco, V. (2016b). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. doi: 10.1590/0104-4060.44689
- Franco, V. (2017). Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In E. Parlato-Oliveira e D. Cohen (Org). *O bebê e o outro: seu entorno e suas interações* (pp. 111-127). São Paulo: Instituto Langage
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54

- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71. doi:10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x
- Grant, J. S., & Kinney, M. R. (1992). Using the Delphi Technique to Examine the Content Validity of Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 3, 12-22. doi:10.1111/j.1744-618x.1992.tb00193.x
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:ppifoc>2.0.co;2
- Harris, S. L. (1984). The Family and the Autistic Child: A Behavioral Perspective. *Family Relations*, 33, 127-134. doi:10.2307/584597
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), 1-126. Retirado de <http://www.jstor.org/stable/3181571>
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35(3) 283-298
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171. doi:10.1023/a:1015219514621
- Heywood, J. (2010). Childhood disability: ordinary lives for extraordinary families. *Community Practice*, 83(4), 19-22
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137. doi:10.1177/1362361305051403

- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency, 80*(4), 431-436
- Hornby, G. (1992). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities. *Disability, Handicap & Society, 7*, 363-374. doi:10.1080/02674649266780431
- Hornby, G., & Seligman, M. (1991). Disability and the family: Current status and future developments. *Counselling Psychology Quarterly, 4*, 267-271, doi:10.1080/09515079108254435
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology, 46*, 382-399. doi:10.1037/0090-5550.46.4.382
- Jessop, D. J., Riessman, C. K., & Stein, R. E. K. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 9*, 147-156. doi:10.1097/00004703-198806000-00006
- Jessop, D. J., & Stein, R. E. K. (1985). Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Social Science and Medicine, 20*, 993-999. doi:10.1016/0277-9536(85)90255-2
- King, G., Law, M., Hanna, S., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care, 35*, 209-234. doi:10.1207/s15326888chc3503\_2
- Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society, 28*, 660-673. doi:10.1080/09687599.2012.732540
- Kolk, A. M., Schipper, J. L., Hanewald, G. J. F. P., Casari, E. F., & Fantino, A. G. (2000). The Impact-on-Family Scale: A test of invariance across culture. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 323-329

- Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., Sugimura, N., Curtiss, S. L., & Weglarz-Ward, J. M. (2014). Father Involvement and Maternal Depressive Symptoms in Families of Children with Disabilities or Delays. *Matern Child Health, 19*, 1078-1086. doi:10.1007/s10995-014-1608-7
- Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*, 93-114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2
- Lin, S. L. (2000). Coping and Adaptation in Families of Children with Cerebral Palsy. *Exceptional Children, 66*, 201-218. doi:10.1177/001440290006600205
- Lynn, M. R. (1986). Determination and Qualification of Content Validity. *Nursing Research, 35*, 382-385. doi: 10.1097/00006199-198611000-00017
- Mactavish, J., MacKay, K., Iwasaki, Y., & Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research, 39*(1), 127-155
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 447-455. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00513.x
- Majnemer, A., Schevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosebaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 34*, 1202-1207. doi:10.3109/09638288.2011.638035
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security and attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436-445
- McConnell, D., Savage, A., & Breikreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 833-848. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.015

- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 587-605. doi:10.1093/jpepsy/17.5.587
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filho ou filhas apresentam paralisia cerebral: revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 4*(2), 149-178
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics, 119*, 1040-1046. doi:10.1542/peds.2006-2819
- Mullins, J. B. (1987). Authentic Voices from Parents of Exceptional Children. *Family Relations, 36*, 30-33. doi:10.2307/584643
- Novak, C., Lingman, R., Coad, J., & Emond, A. (2012). 'Providing more scaffolding': Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. *Child: care, health and development, 38*(6), 829-835. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x
- Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). The construct of development disabilities. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.). *Handbook of developmental disabilities*. New York: The Guilford Press
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543. Retirado de <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Pasquali, L. (2009). Psicometria. *Revista da Escola de Enfermagem, 43*(spe), 992-999. Retirado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine, 6*(2), 202-237. Retirado de <http://dx.doi.org/10.1037/h0089739>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder

- attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1183-1195. doi:10.1016/j.rasd.2013.07.006
- Pedersen, A. L., Crnic, K. A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2015). Reconceptualizing Family Adaptation to Developmental Delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 346-370. doi:10.1352/1944-7558-120.4.346
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchardy, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 377-397
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19. doi:10.1016/j.ridd.2017.06.010
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458
- Quine, L., & Paul, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *The British Journal of Social Work*, 15(5), 501-517. Retirado de <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.bjsw.a055135>
- Rabkin, J. G., & Steunings, E. L. (1976). Life events, stress, and illness. *Science*, 194, 1013-1020
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636. doi: 10.1542/peds.2004-1689

- Redquest, B. K., Reinders, N., Brynden, P., Schneider, M., & Fletcher, P. C. (2015). Raising a child with special needs. The perspective of the caregivers. *Clinical Nurse Specialist, 29*, 8-15. doi:10.1097/NUR.000000000000122
- Reichman, N. E., Corma, H., & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Matern Child Health, 12*, 679-683. doi:10.1007/s10995-007-0307-z
- Retzlaff, R. (2007) Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health, 25*, 246-62. doi:10.1037/1091-7527.25.3.246
- Roach, M. A., Ormond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in children. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 422-436. doi: 10.1352/0895-8017(1999)104<0422:MAF OCW>2.0.CO;2
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Gefken, G. R. (1992). Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 2*(22), 249-263
- Rubio, D. M., Berg-Weger, M., Tebb, S. S., Lee, E. S., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research, 27*(2), 94-104
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195-206. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0195:toawpc>2.0.co;2
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*(4), 395-405
- Shahrier, M. A., Islam, M. N., & Debroy, M. M. (2016). Perceived Stress and Social Adaptation of the Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities. *The Spanish Journal of Psychology, 19*. doi:10.1017/sjp.2016.93
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among

- parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141
- Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações Familiares na Perspectiva de Pais, Irmãos e Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 3(20), 421-434
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169
- Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors. *Autism*, 6, 397-409. doi:10.1177/1362361302006004006
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261. Retirado de <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57-70. doi:10.1080/13668259800033581
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.). *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to*. Baltimore: Brookes
- Timko, C., Stovel, K. V. & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705-724. doi:10.1093/jpepsy/17.6.705

- Thabet, B. J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., et al. (2013). Répercussions psychoaffectives du handicap de l'enfant sur les parents. Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Archives de Pédiatrie*, 20, 9-16. doi: 10.1016/j.arcped.2012.10.024
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Gil, K. M., Godfrey, J., Merphy, L. M. B. (1998). Illness Specific Patterns of Psychological Adjustment and Cognitive Adaptational Processes in Children with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of Clinical Psychology*, 54(1), 121-128
- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 263-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 91-99. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on Family Strength: A Study of Families with Positive Adjustment to the Birth of a Developmentally Disabled Child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 185-193. doi:10.1111/j.1752-0606.1988.tb00734.x
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1-9
- Wallander, J., Varni, J., Bababi, L., Dehaan, C., Wilcox, K., & Banis, H. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(3), 371-387
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process* 35(3), 261-281

World Health Organization. (2001). *ICF: International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.

Yantzi, N., Rosenberg, M., & McKeever, P. (2006). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community*, *15*, 45-55. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00663.x

Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *46*, 69-83. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x

Anexo 1

*Avaliação dos Juízes quanto à clareza*

Item	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5	Juiz 6	%C+CT
1	5	2	5	4	5	3	66.7
2	5	5	5	4	5	5	100
3	5	3	5	5	5	5	83.3
4	5	5	5	5	5	5	100
5	5	5	4	5	4	5	100
6	5	5	5	5	4	4	100
7	5	3	5	5	4	5	83.3
8	5	5	5	5	2	5	83.3
9	5	2	5	5	2	4	66.7
10	5	5	5	5	4	5	100
11	5	5	5	5	5	5	100
12	5	5	5	5	2	5	83.3
13	5	3	5	5	4	5	83.3
14	5	5	5	5	5	5	100
15	5	5	5	5	4	3	83.3
16	5	5	5	5	4	5	100
17	3	5	5	4	4	5	100
18	5	5	5	5	2	5	83.3
19	5	5	5	5	5	5	100
20	3	5	5	5	5	5	83.3
21	5	5	5	5	5	5	100
22	5	5	5	5	5	5	100
23	5	3	4	5	4	5	83.3
24	5	4	4	5	2	5	83.3
25	5	5	4	5	2	5	83.3
26	5	5	5	5	3	5	83.3
27	5	5	5	5	3	5	83.3
28	5	5	5	5	3	5	83.3
29	5	5	4	3	2	5	66.7

30	5	5	5	5	3	4	83.3
31	5	1	5	5	4	5	83.3
32	5	5	5	5	4	5	100
33	5	5	5	4	4	5	100
34	5	5	5	5	4	5	100
35	5	5	5	5	3	5	83.3
36	5	5	5	5	2	5	83.3
37	5	5	5	5	4	5	100
38	5	5	5	5	4	5	100
39	5	5	5	5	5	5	100
40	5	5	5	5	5	5	100
41	5	3	5	5	5	5	83.3
42	5	2	5	2	3	5	60
43	5	5	5	5	5	5	100
44	5	5	5	3	3	5	66.7
45	5	5	5	5	4	5	100
46	5	5	3	5	3	5	66.7
47	5	5	5	5	5	5	100
48	5	5	5	5	5	5	100
49	5	5	5	5	2	4	83.3
50	5	5	5	5	4	5	100
51	5	5	5	5	5	5	100
52	5	5	5	5	2	5	83.3
53	5	5	5	5	4	5	100
54	5	5	3	3	2	3	33.3
55	5	3	5	5	4	5	83.3
56	5	3	5	5	4	4	83.3
57	5	5	5	5	4	5	100
58	5	5	5	5	4	5	100
59	5	5	5	5	5	5	100
60	5	5	5	5	5	5	100

Nota. %C+%CT= Percentagem de Concorde e Concorde Totalmente

Anexo 2

*Avaliação dos Juízes quanto à pertinência*

Item	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5	Juiz 6	%C+CT
1	5	5	5	4	3	5	83.3
2	5	5	5	4	5	5	100
3	5	5	5	5	5	5	100
4	5	5	5	5	5	5	100
5	5	5	5	4	5	4	100
6	5	5	5	5	5	3	83.3
7	5	3	5	5	4	5	83.3
8	5	5	5	3	4	5	83.3
9	5	2	5	5	4	4	83.3
10	5	5	5	2	4	5	83.3
11	5	5	5	5	5	5	100
12	5	5	5	5	4	3	83.3
13	5	5	5	5	4	5	100
14	5	5	5	5	5	5	100
15	5	5	5	5	4	3	83.3
16	5	5	5	5	2	5	83.3
17	3	5	5	4	4	3	83.3
18	5	5	5	5	4	3	83.3
19	5	5	5	5	5	5	100
20	3	5	5	4	5	5	100
21	5	5	5	4	4	5	100
22	5	5	5	4	4	5	100
23	5	5	5	5	5	5	100
24	5	5	5	5	4	5	100
25	5	5	5	3	4	5	83.3
26	5	5	5	5	3	5	83.3
27	5	5	5	5	5	5	100
28	5	5	5	4	5	5	100
29	5	5	5	3	5	5	83.3

30	5	5	5	3	4	3	66.7
31	5	3	5	5	3	5	66.7
32	5	5	5	5	5	5	100
33	5	5	5	4	4	5	100
34	5	5	5	3	3	5	66.7
35	5	5	4	5	3	4	83.3
36	5	5	5	5	3	4	83.3
37	5	5	5	5	4	5	100
38	5	5	5	5	4	3	83.3
39	5	5	5	5	5	4	100
40	5	5	5	5	5	3	83.3
41	5	5	5	5	5	5	100
42	5	5	5	5	4	5	100
43	5	5	5	5	5	5	100
44	5	5	4	2	4	5	83.3
45	5	5	5	3	4	5	83.3
46	5	5	5	3	5	5	83.3
47	5	5	5	5	5	4	100
48	5	5	5	5	3	5	83.3
49	5	5	5	4	4	5	100
50	5	5	5	4	5	5	100
51	5	5	5	5	5	5	100
52	5	5	5	5	3	5	83.3
53	5	5	5	5	4	5	100
54	5	5	5	3	3	5	83.3
55	5	4	5	5	4	5	100
56	5	4	5	5	4	5	100
57	5	5	5	5	3	5	83.3
58	5	5	5	5	3	5	83.3
59	5	5	5	5	5	5	100
60	5	5	5	5	5	5	100

*Nota.* %C+%CT= Percentagem de Concorde e Concorde Totalmente

Anexo 3

*Média e Desvio padrão dos itens da EPAD e EIF*

	Média	Desvio padrão
EPAD_Item1	3.87	.919
EPAD_Item2	4.69	.668
EPAD_Item3	4.64	.645
EPAD_Item4	4.44	.755
EPAD_Item5	3.78	1.259
EPAD_Item6	4.73	.580
EPAD_Item7	2.40	1.250
EPAD_Item8	1.53	1.014
EPAD_Item9	2.73	1.286
EPAD_Item10	2.76	1.433
EPAD_Item11	4.49	.944
EPAD_Item12	4.20	.968
EPAD_Item13	3.07	1.498
EPAD_Item14	1.93	1.304
EPAD_Item15	2.07	1.338
EPAD_Item16	2.71	1.471
EPAD_Item17	1.09	.358
EPAD_Item18	1.73	1.286
EPAD_Item19	3.64	1.334
EPAD_Item20	4.20	1.179
EPAD_Item21	4.87	.405
EPAD_Item22	3.24	1.334
EPAD_Item23	4.78	.517
EPAD_Item24	1.42	.892
EPAD_Item25	2.96	1.461
EPAD_Item26	4.13	.869
EPAD_Item27	1.82	1.154
EPAD_Item28	2.38	1.267
EPAD_Item29	3.76	.857
EPAD_Item30	1.04	.208
EPAD_Item31	3.53	1.036

---

EPAD_Item32	3.96	1.186
EPAD_Item33	1.47	.869
EPAD_Item34	1.27	.654
EPAD_Item35	2.58	1.485
EPAD_Item36	2.62	1.419
EPAD_Item37	1.56	1.078
EPAD_Item38	3.84	1.665
EPAD_Item39	2.11	1.210
EPAD_Item40	3.07	1.286
EPAD_Item41	4.49	.843
EPAD_Item42	2.04	1.296
EPAD_Item43	4.71	.787
EPAD_Item44	2.11	1.283
EPAD_Item45	4.29	1.254
EPAD_Item46	1.49	.944
EPAD_Item47	2.67	1.398
EPAD_Item48	2.56	1.501
EPAD_Item49	1.53	.944
EPAD_Item50	3.78	1.241
EPAD_Item51	2.00	1.168
EPAD_Item52	3.87	1.290
EPAD_Item53	3.11	1.570
EPAD_Item54	2.24	1.417
EPAD_Item55	4.78	.517
EPAD_Item56	2.27	1.321
EPAD_Item57	1.36	.773
EPAD_Item58	2.53	1.358
EPAD_Item59	2.84	1.242
EPAD_Item60	2.00	1.206
EIF_Item1	1,71	,991
EIF_Item2	1,98	1,011
EIF_Item3	1,58	,866
EIF_Item4	2,62	1,336
EIF_Item5	2,22	1,185
EIF_Item6	2,07	1,156

---

---

EIF_Item7	2,16	,976
EIF_Item8	1,98	1,288
EIF_Item9	1,98	1,076
EIF_Item10	2,56	1,179
EIF_Item11	2,44	1,139
EIF_Item12	2,71	1,180
EIF_Item13	2,02	1,076
EIF_Item14	2,49	1,199
EIF_Item15	2,58	1,234

---