



Universidades Lusíada

Cruz, Inês
Franco, Vítor

Processos de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência

<http://hdl.handle.net/11067/5557>
<https://doi.org/10.34628/8ra5-jc08>

Metadados

Data de Publicação	2019
Resumo	<p>Neste estudo é analisada a validade de conteúdo da Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD), as relações entre a Escala de Impacto na Família (EIF) e a EPAD, bem como as 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 revela boa validade de conteúdo e a existência de relações entre as escalas, subesca...</p> <p>In this study the content validity of the Parental Adaptation Scale for Disability (EPAD), the relationships between the Impact on Family Scale (IOF) and the EPAD, as well as the differences in the parents' adaptation were analyzed, taking into account different diagnoses of disability and degrees of autonomy. The sample consisted of 45 parents of subjects with different diagnoses. The results showed that the EPAD reveals good content validity and the existence of relationships between scales, s...</p>
Palavras Chave	Pais de crianças com deficiência - Psicologia
Tipo	article
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] RPCA, v. 10, n. 2 (2019)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T07:25:25Z com informação proveniente do Repositório

PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO PARENTAL FACE A DIFERENTES DIAGNÓSTICOS DE DEFICIÊNCIA

Inês Cruz
Vítor Franco
Universidade de Évora

Resumo: Neste estudo é analisada a validade de conteúdo da Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD), as relações entre a Escala de Impacto na Família (EIF) e a EPAD, bem como as 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 revela boa validade de conteúdo e a existência de relações entre as escalas, subescalas, fatores e dimensões que a constituem. Foram encontradas 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.

Abstract: In this study the content validity of the Parental Adaptation Scale for Disability (EPAD), the relationships between the Impact on Family Scale (IOF) and the EPAD, as well as the differences in the parents' adaptation were analyzed, taking into account different diagnoses of disability and degrees of autonomy. The sample consisted of 45 parents of subjects with different diagnoses. The results showed that the EPAD reveals good content validity and the existence of relationships between scales, subscales, factors and dimensions that constitute it. Differences were found in the Future, Depression, Resilience and Social Support dimensions, when considering the Cerebral Palsy, Intellectual Deficiency, Autism and Other diagnoses. When considering the groups of parents with children with and without Autism, there were differences in the Support factor and in the Social Support dimension. Taking into account the levels of autonomy of the children, there were differences in the IOF, Guilt and Resilience dimension.

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

Introdução

A presença de uma criança 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; Franco, 2009, 2017). Desta forma, a

família tenta restabelecer a sua organização interna, passando por um longo processo de adaptação à criança com deficiência, 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; Franco, 2011).

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, simultaneamente, aspetos positivos (e.g., satisfação com o cuidar) e negativos (e.g., stress, exigências, níveis de sobrecarga mais elevados) (Beck, Daley, Hastings, & Stevenson, 2004; Hastings & Taunt, 2002). Algumas famílias funcionam de forma mais resiliente e adaptam-se à situação de uma forma positiva, enquanto outras permanecem mais vulneráveis e apresentam dificuldades na adaptação (Canam, 1993; Dellve et al., 2000 Falik, 1995).

O processo de adaptação tem sido abordado por diversos modelos teóricos, que têm em consideração as variáveis implicadas e o modo como interagem entre si. A maioria dos modelos enfatiza aspetos cognitivos (Monteiro, Matos, & Coelho 2002) embora, o Modelo de Adaptação Familiar de Franco (2009) tome em consideração os aspetos emocionais do desenvolvimento dos pais. Este foi o modelo teórico no qual este estudo se fundamentou, uma vez é a teoria que está na base do instrumento de medida utilizado.

Nesta perspetiva (Franco, 2009, 2017; Franco & Apolónio, 2002) a criança começa a ser um elemento integrante da família muito antes do seu nascimento. Nasce, primeiramente, no pensamento e na imaginação e fantasia dos pais como uma criança perfeita e desejada, e é nessa qualidade que é investida emocionalmente. Este bebé imaginário é desenvolvido com base num conjunto de componentes fundamentais: uma componente estética, que está relacionada com a perfeição e beleza ao nível físico, sendo o bebé idealizado como bonito e sorridente; uma dimensão de competência, que se refere à idealização do bebé como competente em diferentes capacidades (e.g., intelectual, saúde); e uma dimensão de futuro, que diz respeito à conceção de um futuro

ideal para o bebé (Franco, 2009, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

Esta construção imagética do bebé permite iniciar o que Brazelton e Crammer (1993) designam de pré-história da vinculação, que se caracteriza pelo desenvolvimento de laços precoces e fundamentais, que permitem aos pais tornarem-se uma família cuidadora e afetuosa para a criança. Esta ligação é desenvolvida inicialmente com o bebé imaginário vai ser a base para a vinculação com o recém-nascido (Brazelton & Crammer, 1993; Franco, 2009, 2017; Franco & Apolónio, 2002).

A criança com deficiência também começa por surgir no pensamento e na fantasia dos pais como perfeita, competente e com um futuro risonho. No entanto, o diagnóstico da deficiência suscita uma crise, ou rutura, no desenvolvimento dessa criança, da sua família e da ligação entre ambos (Franco, 2009, 2017; Franco & Apolónio, 2002). Face a esta situação de crise e de perda, os pais podem ficar ligados à fase anterior e ao bebé idealizado ou organizar o processo de luto do bebé que foi imaginado. Quando se aborda o processo de luto, importa ter em consideração o papel de fatores fundamentais como a rede de apoio social e a resiliência (Franco, 2011).

Existe então uma criança real, que não foi idealizada ou desejada, mas é necessário que seja re-idealizada e fantasiada na imaginação dos seus pais, com base nas três dimensões referidas na fase de idealização, para que seja possível estabelecer um vínculo. Quando a re-idealização não é conseguida, os pais são apenas instrumentais ou funcionais, tendo dificuldades em se mostrar afetuosos e envolvidos emocionalmente, o que põe em risco a criação de lações e vínculos indispensáveis para o desenvolvimento da criança (Franco, 2009, 2017; Franco & Apolónio, 2002). “É a re-idealização que permite retomar o processo de desenvolvimento dos pais” (Franco, 2011, p.170). Este restabelecimento 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.

Método - Participantes

A amostra foi constituída por um total de 45 sujeitos, 37 mães (82.2%) e 8 pais (17.8%) de crianças ou jovens com diferentes diagnós-

ticos de deficiência ou perturbações do desenvolvimento. No que se refere às habilitações literárias, 1 sujeito da amostra frequentou o 1º ciclo do Ensino Básico (2.2), 1 frequentou o 2º ciclo do Ensino Básico (2.2), 5 frequentaram o 3º ciclo do Ensino Básico (11.1), 10 frequentaram o Ensino Secundário (22.2) e 28 frequentaram o ensino superior (62.2%). Os participantes possuem idades compreendidas entre os 28 e os 64 anos, e 41 residem em Portugal (91.1%) e 4 no Brasil (8.9%). 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 diagnóstico (20%).

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico. Permite recolher informações sobre os participantes, nomeadamente o grau de parentesco relativamente à criança ou jovem, a idade dos participantes e dos seus filhos/as, bem como o país de residência. Permite, ainda, obter informações relativas ao diagnóstico da criança ou jovem 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). Embora considere efeitos positivos, 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). O resultado desta escala é obtido através do somatório dos 15 itens. Pontuações superiores indicam uma perceção de maior impacto da condição de saúde na família.

Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (Franco, 2016). 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 que se encontram 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. 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; a dimensão Capacidades, que se refere ao modo como os pais conseguem identificar qualidades e capacidades no seu filho/a e vê-lo/a de uma forma positiva; 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. Cada uma destas três dimensões é constituída por 6 itens.

O fator Suporte diz respeito à forma 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 recorrem para realizar o seu processo de adaptação e que se mostram favoráveis para a retomada do desenvolvimento; e a dimensão Apoio Social relativa ao apoio perce-

cionado pelos pais e ao que os ajuda a responder às exigências com que se deparam. Ambas as dimensões são constituídas por 6 itens.

A subescala Não-adaptação avalia os aspetos 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: Idealização, Diagnóstico, Depressão, Culpa e Funcionalidade. É composta por 30 itens, e os resultados podem variar entre 30 e 150. A dimensão Depressão diz respeito ao mal-estar de carácter depressivo que afeta os pensamentos e comportamentos dos pais; 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; a dimensão Idealização refere-se ao modo como os pais ainda se encontram ligados à idealização do filho/a sem tomarem em consideração as condições específicas da criança e preservando as suas expectativas iniciais; a dimensão Funcionalidade faz referência ao modo como os pais se encontram empenhados e pelo esforço que têm de despender; e a dimensão Culpa avalia o modo como os pais atribuem a culpa da situação que vivem a si mesmos ou outrem. Estas dimensões são constituídas por 6 itens cada uma, podendo o seu resultado variar entre 6 e 30.

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

Este instrumento ainda se encontra em processo de validação, sendo a sua versão provisória autorizada exclusivamente para investigação.

Procedimento de recolha de dados

A seleção da amostra foi realizada através de um processo não-probabilístico, via informantes privilegiados. A recolha dos dados realizou-se através de instituições que trabalham com pais e mães de crianças ou jovens com deficiência. Foi realizado o contacto com estas instituições, explicando o objetivo do estudo, solicitando 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.

Antes de se iniciar a resposta aos instrumentos foi dada a garantia de anonimato e a confidencialidade dos dados fornecidos pelos participantes, explicitado o carácter voluntário da sua participação e a possibilidade de 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.

Resultados

Análise da validade de conteúdo da EPAD

Como forma de avaliar a validade de conteúdo da EPAD e com o intuito de obter informações sobre a clareza e a pertinência de cada item do instrumento, recorreu-se ao parecer de um grupo de cinco juízes especialistas na área da Psicologia, sendo que o número mínimo recomendado é três (Lynn, 1986).

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 sua concordância relativamente à clareza e à pertinência de cada item. Dividindo o número de juízes que concordaram (valor 4) e que concordaram totalmente (valor 5) pelo total de juízes, obtivemos a percentagem que corresponde aos juízes que julgaram o item válido (Rubio, Berg-Weger, Tebb, Lee, & Rauch, 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 a maior parte dos itens 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 uma percentagem de 83.3%. e os itens 1, 9, 29, 44 e 46 uma percentagem de 66.7%. Apenas o item 42 apresenta uma percentagem de 60% e o item 54 33.3%.

No que se refere à pertinência, 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 uma percentagem de 83.3%, e os itens 30, 31 e 34 apresentam 66.7%.

Os resultados obtidos permitem concluir 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.

Diferenças entre grupo considerando o diagnóstico

Como forma de perceber as diferenças na adaptação 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 usado o teste *T-Student* para amostras independentes.

Relativamente aos pais/mães de crianças/jovens com diagnóstico de paralisia cerebral/deficiência motora e os de crianças/jovens com diagnóstico de autismo (Tabela 1), verificam-se diferenças significativas na dimensão Futuro da subescala Desenvolvimento da EPAD

Tabela 1 - Comparação entre pais/mães com filhos/as com diagnóstico de paralisia cerebral/deficiência motora e 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	

Comparando os pais/mães com filhos/as com diagnóstico de deficiência intelectual e com autismo (Tabela 2), 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 ou com filhos/as com outro diagnóstico (Tabela 3), foi possível verificar diferenças significativas na dimensão Resiliência e na dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento da EPAD.

Tabela 2 - Comparação entre pais/mães com filhos/as com diagnóstico de deficiência intelectual e 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 3 - Comparação entre pais/mães com filhos/as com autismo e 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	
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	

Para entender 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 4) permitiram verificar diferenças significativas no fator Suporte e ao nível da dimensão Apoio Social, da subescala Desenvolvimento da EPAD.

Tabela 4 - Comparação entre 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	
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	

Diferenças entre grupos considerando os níveis 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 tendo em consideração os níveis de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária foi usado 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. 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. Quanto 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 (tabela 5) 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 5 - Diferenças em função do nível de autonomia motora

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

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

Relativamente à autonomia na comunicação (tabela 6), os 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 6 - Diferenças em função do nível de autonomia na comunicação

		N	Média	DP	F	p-value	Contraste
Dimensão Culpa	1	17	11.24	1.602			
	2	13	11.31	3.146	3.181*	.034	1 < 4
	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 (tabela 7), o grupo de pais/mães com filhos/as completamente independentes diferenciaram-se dos que têm filhos/as que necessitam de muita ajuda e dos que se encontram completamente dependentes, os com filhos/as que necessitam de alguma ajuda diferenciaram-se daqueles cujos filhos/as 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 7 - Diferenças em função do nível de autonomia nas atividades de vida diária

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

Discussão

Análise da validade de conteúdo da EPAD

Sendo o nosso primeiro objetivo analisar a validade da EPAD ao nível do conteúdo, verificou-se que ao nível da clareza a generalidade dos itens apresentaram uma percentagem superior a 70% (ou no valor limítrofe de 66.7%). Apenas o item 42, e o item 54, apresentaram valores que se encontram abaixo do valor de referência. Assim, é possível concluir que a maior parte dos itens deste instrumento se encontram redigidos de forma adequada, sendo 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, 31 e 34 apresentaram uma percentagem limítrofe aos 70%, pelo que, desta forma, todos os itens deste instrumento parecem corresponder, segundo a opinião dos especialistas, ao que pretendem avaliar.

Diferenças entre grupos tendo em consideração o diagnóstico

Procurámos ver as diferenças na adaptação dos pais/mães com 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.

Os pais/mães com filhos/as com autismo reportam expectativas mais positivas relativamente ao futuro, conseguindo relaciona-lo 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 com filhos/as com deficiência intelectual.

Vemos também diferenças ao nível dos recursos internos e externos que os pais/mães utilizam no seu processo de adaptação: os que têm filhos/as com outro diagnóstico utilizam recursos internos e externos mais favoráveis do que os que têm filhos/as com autismo.

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, que parecem depender do tipo de deficiência e da sua gravidade (Reichman, Corma, & Noonan, 2007; Silva & Dessen, 2014), bem como dos recursos físicos, emocionais e financeiros da família e dos seus membros (Silva & Dessen, 2014). Diferentes estudos referem 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). 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). Os resultados do presente estudo encontram-se parcialmente de acordo com a literatura uma vez que, embora os pais/mães de 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.

Encontrámos também 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 de filhos/as sem autismo reportam encontrar recursos internos e externos mais positivos, quando comparados com os pais/mães com filhos/as com autismo, que reportam perceber mais apoio. Estes resultados são concordantes com a literatura, uma vez que 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).

Diferenças entre grupos considerando os **níveis** de autonomia motora, na comunicação e nas atividades da vida diária

Outro dos nossos objetivos era analisar as diferenças nas variáveis estudadas tendo em conta os níveis de autonomia (motora, na comunicação e nas atividades da vida diária) das crianças e jovens. 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.

Estes resultados estão de acordo com a literatura que mostra que a gravidade da deficiência parece explicar a variabilidade ao nível da qualidade de vida familiar (Ferrer, Vilaseca, & Guàrdia Olmos, 2016). Contudo, os nossos resultados 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 poderem não se ter verificado devido ao reduzido número de participantes deste estudo, a ausência de diferenças será importante 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.

Conclusão

A através dos resultados obtidos, foi possível concluir que há diferenças no processo adaptativo das diferentes famílias. Este estudo permite verificar quais as variáveis que têm um maior peso na adaptação dos pais/mães à deficiência, quando considerado os diagnósticos e a gravidade em termos de autonomia. Estes resultados são indicadores importantes e fornecem indícios para a intervenção nas possíveis dificuldades na adaptação dos pais/mães à deficiência ou dificuldades no desenvolvimento dos seus filhos/as.

Referências

- Ahmadi, K., Khodadadi, G., Anisi, J., & Abdolmohammadi, E. (2011). Problems of families with disabled children. *Iranian Journal of Military Medicine*, 13(1), 49-52.
- 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.
- 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
- 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.
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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. (2016). *Escala Parental de Adaptação à Deficiência*. Instrumento não publicado.

- 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. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2), 179-184.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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.
- 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
- 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. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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.
- Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors. *Autism*, 6, 397-409. doi: 10.1177/1362361302006004006
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188. doi: 10.1111/j.1469-7610.1993.tb00978.x
- 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.