

Universidades Lusíada

Basílio, Marisa Rodrigues, 1996-

Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora

<http://hdl.handle.net/11067/6823>

Metadados

Data de Publicação	2022
Resumo	<p>A resiliência e o stress são fatores importantes que devemos ter em conta na comunidade em geral, visto que são indicadores de saúde mental e enfrentamento de dificuldades. Existem populações específicas que estão mais propensas a possuir dificuldades no que concerne a estes aspetos, pois poderão estar inseridos em contextos que acarretam maiores níveis de stress, tal como poderá acontecer aos pais de crianças com deficiência intelectual ou motora. Neste sentido, este estudo tem como objetivo an...</p> <p>Resilience and stress are important factors that we must take into consideration in the community in general, as they are indicators of mental health, and the way difficulties are copied. There are specific populations that may have difficulties in these aspects, as they may be inserted in contexts that lead to higher levels of stress, such may happen to parents of children with intellectual or motor disabilities. In this sense, this study aims to analyze and relate resilience and stress in pare...</p>
Palavras Chave	Pais de crianças com deficiência - Psicologia, Adolescentes com deficiência, Crianças com deficiência, Pais e Filhos, Resiliência (Traço da personalidade), Stresse (Psicologia)
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-19T22:14:31Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora

Realizado por:
Marisa Rodrigues Basílio

Orientado por:
Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Arguente: Prof. Doutor Manuel Carlos do Rosário Domingos

Dissertação aprovada em: 3 de março de 2023

Lisboa

2022



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Stress e resiliência em pais de crianças e jovens
com deficiência intelectual e motora**

Marisa Rodrigues Basílio

Lisboa

Outubro 2022



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com
deficiência intelectual e motora**

Marisa Rodrigues Basílio

Lisboa

Outubro 2022

Marisa Rodrigues Basílio

Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e
Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a
obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes
Rebelo

Lisboa

Outubro 2022

FICHA TÉCNICA

Autora Marisa Rodrigues Basílio
Orientador Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Título Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora
Local Lisboa
Ano 2022

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

BASÍLIO, Marisa Rodrigues, 1996-

Stress e resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora / Marisa Rodrigues Basílio ; orientado por António Martins Fernandes Rebelo. - Lisboa : [s.n.], 2022. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - REBELO, António Martins Fernandes, 1954-

LCSH

1. Pais de crianças com deficiência - Psicologia
2. Adolescentes com deficiência
3. Crianças com deficiência
4. Pais e filhos
5. Resiliência (Traço da personalidade)
6. Stresse (Psicologia)
7. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
8. Teses - Portugal - Lisboa

1. Parents of children with disabilities - Psychology
2. Teenagers with disabilities
3. Children with disabilities
4. Parent and Child
5. Resilience (Personality trait)
6. Stress (Psychology)
7. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
8. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. HQ759.913.B37 2022

“Foi o tempo que dedicaste a tua rosa que

fez a tua rosa tão importante.”

- Antoine de Saint-Exupéry

Agradecimentos

A presente dissertação de mestrado contou com o apoio de inúmeras pessoas importantes para a realização da mesma, sendo a nível pessoal como a nível profissional.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram apesar da distância, aquela que me fez crescer e perceber o quão importante é termos um suporte familiar incondicional.

A todos os docentes que ao longo dos últimos cinco anos transmitiram os seus conhecimentos nas diversas áreas de estudo, com perspetivas diferentes e enriquecedoras. Especialmente ao Professor Dr. António Rebelo, que embarcou neste desafio comigo.

Agradeço ainda a todas as instituições que colaboraram para o presente estudo, pois sem a divulgação e ajuda das mesmas seria impossível a sua realização. Agradeço então à APPDA de Setúbal; NÓS (Associação de Pais e Técnicos para a Integração do Deficiente); APPACDM de Lisboa; ANPAR - Associação Nacional de Pais e Amigos Rett; e por fim, à Dra. Ana Lourenço - IAC, por ter-se prontificado a ajudar.

Quero agradecer aos meus amigos e todos aqueles que me acompanharam nesta caminhada. Esta cidade energética e acolhedora proporcionou-me essencialmente amigos que realmente fazem jus à palavra.

Por fim, gostaria de agradecer às minhas estrelinhas - Avó Rosa e Madrinha, que me tornaram mais resiliente e mostraram o quão efémera a vida é.

“Aqueles que passam por nós, não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”

- Antoine de Saint-Exupéry

Resumo

A resiliência e o stress são fatores importantes que devemos ter em conta na comunidade em geral, visto que são indicadores de saúde mental e enfrentamento de dificuldades. Existem populações específicas que estão mais propensas a possuir dificuldades no que concerne a estes aspetos, pois poderão estar inseridos em contextos que acarretam maiores níveis de stress, tal como poderá acontecer aos pais de crianças com deficiência intelectual ou motora. Neste sentido, este estudo tem como objetivo analisar e relacionar a resiliência e o stress em pais de crianças e adolescentes com deficiência intelectual ou motora, de modo a compreender a expressão de variáveis que lhes estão associadas.

Este estudo foi realizado através de uma amostra de conveniência com 70 participantes de pais de crianças e adolescentes com uma especificidade (deficiência intelectual ou motora), sendo que na sua maioria são do género feminino (92,9%) e os restantes 7,1% correspondem ao género masculino. Assim, este pode ser considerado de carácter quantitativo, pois tem como finalidade a análise dos dados demográficos e ainda a presença de dois questionários: Escala de Stress Parental (Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco; 2007); Escala de Resiliência para Adultos (ERA) (Pereira, Canavarro & Davide, 2009). Assim podemos identificar os níveis de stress e resiliência e a forma como estes afetam a sua vivência, bem-estar e relações interpessoais dos indivíduos através dos fatores que lhes estão associados.

Palavras-chave: Pais; Stress; Resiliência; Crianças e Jovens; Deficiência intelectual; Deficiência motora.

Abstract

Resilience and stress are important factors that we must take into consideration in the community in general, as they are indicators of mental health and the way difficulties are copied. There are specific populations that may have difficulties in these aspects, as they may be inserted in contexts that lead to higher levels of stress, such may happen to parents of children with intellectual or motor disabilities. In this sense, this study aims to analyze and relate resilience and stress in parents of children and adolescents with intellectual or motor disabilities, in order to understand the expression of variables associated with them.

This study was carried out through a convenience sample with 70 participants of parents with children and adolescents with a specificity (intellectual or motor disability), the majority of them are female (92,9%) and the rest 7,1% correspond to the masculine gender. Thereby, this study can be considered as quantitative, because it aims to analyze the demographic data and also has the presence of two questionnaires: Parental Stress Scale (Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco; 2007); Adult Resilience Scale (ERA) (Pereira, Canavarro & Davide, 2009). Thus, we can identify the levels of stress and resilience and how they affect their experience, well-being and interpersonal relationships of individuals through the factors associated with them.

Keywords: Parents; Stress; Resilience; Children and teenagers; Intellectual disabilities; Fisical disabilities.

Lista de Tabelas

Tabela 1 <i>Características sociodemográficas dos pais</i>	53
Tabela 2 <i>Características sociodemográficas dos filhos</i>	54
Tabela 3 <i>Normalidade da escala de Stress Parental</i>	56
Tabela 4 <i>Confiabilidade da escala de Stress Parental</i>	57
Tabela 5 <i>Estatísticas da escala de Stress Parental</i>	57
Tabela 6 <i>Pontuações da escala ERA segundo os autores</i>	57
Tabela 7 <i>Estatísticas segundo as dimensões da escala de Stress Parental</i>	59
Tabela 8 <i>Correlação entre a escala de Stress Parental e a idade do filho com deficiência</i> ...	60
Tabela 9 <i>Correlação entre a escala de Stress Parental e o diagnóstico do filho com deficiência</i>	60
Tabela 10 <i>Correlação entre a escala de Stress Parental e a idade dos pais</i>	61
Tabela 11 <i>Correlação entre a escala de Stress Parental e as habilitações literárias dos pais</i>	61
Tabela 12 <i>Teste de normalidade ERA</i>	62
Tabela 13 <i>Confiabilidade da escala ERA</i>	63
Tabela 14 <i>Estatística da escala ERA</i>	63
Tabela 15 <i>Estatística da escala ERA organizada por fatores</i>	64
Tabela 16 <i>Estatística dos fatores da escala ERA</i>	65
Tabela 17 <i>Estatísticas de cada item da escala ERA</i>	65
Tabela 18 <i>Correlação entre a escala ERA e a idade do filho com deficiência</i>	67
Tabela 19 <i>Correlação entre a escala ERA e o diagnóstico do filho com deficiência</i>	68
Tabela 20 <i>Correlação entre a escala ERA e a idade dos pais</i>	68
Tabela 21 <i>Correlação entre a escala ERA e as habilitações literárias dos pais</i>	69

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.^a edição

ERA - Escala de Resiliência

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

Sumário

Agradecimentos	VII
Resumo	IX
Abstract	XI
Lista de Tabelas	XIII
Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos	XV
Sumário	XVII
Introdução	1
Enquadramento Teórico	3
Caracterização de deficiência	3
Deficiência intelectual	5
Deficiência motora	11
Deficiência, família e desenvolvimento	16
A família	18
Parentalidade	21
Teoria ecológica do desenvolvimento humano - Bronfenbrenner	22
Intervenção Familiar	27
Stress	29
Stress Parental	30
Resiliência	38
Objetivos	47
Método	49
Design	49
Participantes	49
Instrumentos	49
Procedimento	51
Resultados	53
Escala de Stress Parental	56
ERA - Escala de Resiliência	61
Discussão	71
Conclusão	83
Referências	85
Anexos	95
Lista de Anexos	97
Anexo A	99

Anexo B.....	103
Anexo C.....	109

Introdução

A resiliência pode ser considerada como a capacidade de enfrentamento de um indivíduo face a problemas que suportará durante o seu quotidiano, dessa forma podemos dizer que é uma adaptação à sua realidade arranjando estratégias psicológicas para fazer face às adversidades, assim poderá ocorrer uma administração das emoções, o controlo dos seus impulsos, maior otimismo, empatia e auto-eficácia. Fazendo assim uma associação com o stress, visto que este é definido pela presença de dificuldades ou de uma pressão excessiva no indivíduo, havendo até alterações a níveis químicos e físicos. Assim sendo, podemos dizer que existe uma relação entre estas variáveis. No entanto, é fundamental referir que os níveis de stress e a resiliência são aspetos pessoais e que a mesma circunstância pode despertar diferentes atitudes.

No que toca à parentalidade podemos dizer que se trata da existência de um conjunto de funções e atividades que são elaboradas pelos progenitores, para que exista um desenvolvimento saudável da criança ou adolescente, sendo abordados aspetos como a competência e a capacidade de funcionamento em contexto social. A parentalidade por si só apresenta imensos desafios, mas quando estamos a falar da parentalidade a uma criança ou adolescente com uma especificidade, como deficiência intelectual ou motora, esta é mais complicada de gerir e lidar, visto que se trata de famílias de alto risco em que a influência da relação entre os pais e os filhos é complexa, podendo haver dificuldades associadas e até uma alteração da sua percepção pessoal.

Efetivamente, esta investigação é resultante, sobretudo, de um estudo que tenta compreender pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora, sendo que o mesmo aborda as variáveis em questão (resiliência e stress) para haver uma maior compreensão da sua vida e da sua relação com os seus filhos. Deste modo, existe uma ótica

mais generalista mas também haverá uma percepção mais individual em relação aos aspetos que foram previamente mencionados, aquando da análise dos seus fatores.

Enquadramento Teórico

Este presente estudo abordará a resiliência e o stress de um ponto de vista restrito, ou seja, em contexto de pais que possuem filhos com uma deficiência intelectual ou motora. Abordando a importância da relação entre a resiliência que os mesmos poderão possuir e o seu nível de stress, a fim de tentar identificar se estas variáveis estão relacionadas, de forma a perceber ainda se pais de crianças com deficiência possuem mecanismos que os ajudam a lidar com as situações do quotidiano. Por conseguinte, estas variáveis irão ser contabilizadas pela perspectiva pessoal e individual dos pais de crianças ou adolescentes com deficiência intelectual ou motora.

Caracterização de deficiência

Ao longo da história o conceito de deficiência foi sendo alterado, sendo que não se trata de um conceito abstrato mas sim de como as pessoas que possuem deficiência são encaradas e incluídas na sociedade, uma vez que a perspectiva e as causas existenciais influenciaram a aceitação e participação na sociedade. Para além de um vasto conjunto de conceitos biológicos, físicos, morais e metafísicos existe ainda um conceito jurídico, que pretende explicar a deficiência. Assim, podemos dizer que existem quatro estágios na construção dos direitos humanos para indivíduos com deficiência. Primeiramente, existia uma total intolerância a pessoas com deficiência, posto que estas eram consideradas como impuras e que teriam sido punidas pelos Deuses, visto que até Platão em “A República” e Aristóteles em “A Política” fazem referência ao facto de existir uma eliminação de crianças que nascem com deformidades através de abandonos ou de algo mais drástico como atirando-as pelas cadeias montanhosas, até porque os guerreiros necessitavam de ser perfeitos para poderem defender as suas fronteiras. No que concerne ao segundo estágio, estes indivíduos eram separados do resto da sociedade ou invisíveis, pois eram colocados em guetos. Podendo-se

associar estes aspetos com relato bíblicos, pois a doutrina cristã poderia considerar os indivíduos como impuros, mas no novo testamento é abordado a existência de milagres e curas, fazendo com que estes indivíduos se tornassem alvo de uma atenção especial, evidenciando ainda aspetos de amor ao próximo, de acolhimento, universalidade dos direitos humanos, fazendo com que estes indivíduos se tornassem mais visíveis. No terceiro estágio, podemos considerar o avanço da medicina e uma tentativa de cura perante qualquer limitação, assim os indivíduos com deficiência deveriam receber auxílio por parte da sociedade. Por fim, atualmente, existe um foco nos direitos humanos e na inclusão de todos os indivíduos em todas as áreas sociais, sendo que a sociedade possui maioritariamente responsabilidade para este tipo de inclusão e uma continuidade nas pesquisas que poderão vir a ser significativas não só para uma adaptação à doença mas também à diminuição de limitações, sendo que a doença não está apenas centrada na pessoa, mas sim na sua sociedade que pode possuir dificuldades em lidar com as diferenças e com os padrões normativos. No que diz respeito aos direitos humanos, estes são a tentativa de que as limitações sejam superadas, pois existem grupos mais vulneráveis e susceptíveis a estas limitações, podendo ser de ordem física ou social, sendo que a Organização das Nações Unidas (ONU) tenta criar soluções para este tipo de problemática em função de eliminar a discriminação nas mais diversas vertentes, incluindo então a discriminação de pessoas com deficiência (Araujo & Ferraz, 2010).

Ainda segundo os mesmos autores, Araujo & Ferraz (2010), a definição de deficiente é uma tarefa difícil de realizar, até devido à sua importância. Inicialmente existia uma ligação entre a deficiência e a limitação, sendo que a limitação abrange todos os humanos, visto que esta é uma redução ou falta de capacidade para atividades normais, sendo um desvio em termos de atuação global, assim todos os indivíduos possuem algum tipo de limitação, quer

ela seja física, mental ou psicológica, então é fundamental respeitar e aceitar todas as limitações individuais. Deste modo, a deficiência não poderia ser caracterizada pela limitação, mas sim pela forma como os outros indivíduos limitam os atributos de pessoas com deficiência. Assim, o conceito de deficiência está em constante evolução, pois para além de fatores biológicos que possam estar presentes nos indivíduos (tal como cromossomas, fatores genéticos e físicos), devem ainda ser considerados aspetos como a sociedade e a cultura em que o indivíduo está inserido. É importante realçar que o princípio da igualdade impõe uma paridade de oportunidades, sendo que em certos contextos tal não ocorre, pois não passa de uma retórica no que concerne às diferenças entre os seres humanos, havendo a necessidade de demonstrar que a deficiência por si só não é algo incapacitante, mas sim uma evidência que a sociedade necessita de ajustar e integrar.

Deficiência intelectual

A pessoa com deficiência é um conceito que se alterou consoante os tempos, desde o misticismo inicial até ao processo de integração e inclusão que vivenciamos atualmente. Estas pessoas durante séculos viveram no limiar de grupos sociais, sendo que somente quando os direitos do homem à igualdade e à cidadania se tornaram uma preocupação é que esta percepção inicial começou a se alterar, pois em vez de uma rejeição mais afincada ocorreram atitudes protetoras que prevalecem até aos dias de hoje, no entanto pretendem ainda uma igualdade de direitos e acessos (Pessotti, 1984).

Inicialmente a deficiência intelectual era confundida com uma doença mental, em que o objetivo seria retirar estes indivíduos separando-os da restante sociedade. A partir do século XIX na Europa, foram verificadas as potencialidades dos indivíduos com deficiência, sendo que psicólogos começaram a se envolver neste aspeto, levando intervenções educacionais para este tipo de população. Sendo que a partir da década de 60 foram propostos aspetos

como a integração das pessoas com deficiência, envolvendo escolas com uma educação inclusiva num paradigma de serviços, em que tentavam facultar uma maior normalização, e uma integração destes indivíduos em turmas do ensino regular, sendo que por vezes tal não se verificava. Atualmente a definição pela qual associamos a deficiência intelectual possui uma conotação dada ao longo do tempo por conceitos como: idiota, débil mental, retardado, sendo que estes surgiram devido a novas estruturas teóricas, e estes nomes passaram a indicar um estigma. O conceito de deficiência intelectual mais divulgado tem como base o sistema de classificação da Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento - AAIDD, que segundo a mesma, a deficiência intelectual é uma condição caracterizada por importantes limitações, sendo a nível do funcionamento intelectual, como referente ao seu comportamento adaptativo, em que as habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas manifestam alguma limitação antes dos dezoito anos de idade (AAMR, 2006). Podemos dizer então que este não é um transtorno médico nem mental, embora possa ser codificada numa classificação de ambos, sendo que esta não é uma situação estática e permanente, em que é considerado como multidimensional podendo ser afetado por aspetos como apoios individualizados (AAMR, 2006).

No entanto, mesmo tendo se avançado na compreensão desta condição, o processo de inclusão das crianças e adolescentes com deficiência ainda tem encontrado resistência na sociedade. A área da educação é o aspeto em que se tem notado uma maior atenção, sendo que a mesma constitui também um desafio para aspetos importantes como a organização de serviços públicos, em que são apresentados enormes obstáculos para o atendimento e processos de acompanhamento destes indivíduos, pois apesar de não ser uma doença esta condição apresenta adversidades ao longo da vida, havendo a necessidade contínua de cuidados e de redes de apoio. Podemos assim dizer que a inclusão escolar e social não é

exclusivo para as pessoas com deficiência, mas sim para todos os cidadãos. Sendo que estes aspectos dependem não só das medidas e aspetos que possam ser tomados por identidades superiores, mas também através da sociedade que necessita de fornecer suporte e apoio para novas ideias e aceitação de uma coletividade dos indivíduos. É fundamental que os indivíduos com deficiência frequentem serviços de apoio para um maior desenvolvimento e tratamento, no entanto a sociedade necessita de se reorganizar de modo a garantir acessos a estas pessoas através de readaptações (Garghetti, Medeiros & Nuernberg, 2013).

Ainda dentro do conceito de deficiência intelectual, Schwartzman & Lederman (2017) relatam que apesar da existência de dificuldades que resultam de prejuízos cognitivos, também existe uma influência de fatores como ambientais, precocidade do diagnóstico, preconceitos, serviços de apoio, inclusão familiar. Assim, uma outra definição para deficiência intelectual e esta segundo o DSM-5 (APA, 2014), é que trata-se de um transtorno de desenvolvimento intelectual que possui início no período de desenvolvimento, incluindo aspectos como défices funcionais e intelectuais em parâmetros como raciocínio, resolução de problemas, aprendizagens, sociais, e práticos, que efetivamente irão resultar num fracasso a nível de padrões desenvolvimentais e socioculturais em relação à sua independência e responsabilidade social. Podemos ainda referir que existem inúmeros níveis de gravidade definidos e possuem como base o funcionamento adaptativo e não somente questões ligadas ao QI (Quociente de inteligência), sendo que este próprio aspeto causa alguma controvérsia ainda nos dias de hoje.

Etiologia

No que concerne a uma etiologia dos quadros da deficiência intelectual, existem inúmeros casos em que não se conseguem identificar a causa (cerca de 50%), apesar de haver imensos protocolos de investigação atualmente. Visto que uma das variáveis importantes para

esta questão é a severidade da deficiência intelectual, pois esta é facilmente identificável em casos mais severos. Em cerca de 75% dos tais casos que se conseguiu chegar a um etiologia é possível encontrar fatores de risco como síndromes genéticas, anormalidades cromossômicas, asfixia intraparto, disgenesia cerebral, severa privação psicossocial e exposição pré-natal a agentes tóxicos como álcool e drogas (Shevell, 2008). Cerca de 10% das crianças com deficiência intelectual apresentam anormalidades a nível citogénico, em que menos de metade não apresenta alterações dismórficas evidentes. Assim, para podermos identificar é fundamental realizar testes de inteligência a qualquer criança que apresente atraso significativo no seu desenvolvimento. Aliando sempre às avaliações de funcionalidades e competências, intervenções multidisciplinares que podem promover o desenvolvimento da potencialidade individual. Assim, contribui-se de maneira efetiva para a promoção da autonomia possível e identificação dos apoios necessários do indivíduo com deficiência intelectual (Schwartzman & Lederman, 2017).

Um estudo realizado por Hagberg & Kyllerman (1983) numa população sueca em idade escolar, foram analisadas possíveis causas para a deficiência intelectual tendo em conta dois níveis: deficiência discreta (0,3% de prevalência) e deficiência severa (0,4% de prevalência). Nos casos de deficiência severa foram identificados que 55% eram de causas pré-natais e 15 a 20% foram causas perinatais, não sendo identificada qualquer causa aos restantes indivíduos. Dado que a maior causa foi em pessoas com síndrome de Down (29% dos casos de deficiência intelectual severa) e síndrome do X-frágil, foi de cerca de 4% no que concerne à deficiência severa e 10% em deficiência discreta. Sendo que a síndrome fetal alcoólica foi de 8% em casos de DI discreta, e apenas 1% de toda esta população apresentava erros inatos do metabolismo. É fundamental referir que o estudo ao ser replicado atualmente

os dados apresentados poderiam ser alterados, devido ao facto do mesmo já possuir mais de trinta anos.

Categorias como a Anóxia Perinatal e Traumatismo de parto normalmente são aspetos mais analisados em questionários, no entanto as mesmas não são cruzadas com graus de deficiência intelectual. Assim sendo, podemos classificar os fatores de risco de condições que podem causar uma deficiência intelectual: Fatores pré-natais (genéticos: cromossómicos e génicos) e causas múltiplas, fatores perinatais, fatores pós-natais e fatores desconhecidos. No que concerne aos aspetos pré, peri e pós-natais estes podem ser classificados segundo parâmetros biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais (AMMR, 2006). Sendo que infeções virais perinatais como o HIV e Zika possuem alguma importância de estudo, pois são fundamentais serem estudadas uma vez que é necessário desvendar mecanismos patogénicos e reconhecer o espectro de manifestações clínicas, em especial sobre o desenvolvimento cognitivo-comportamental (Brunoni et al., 2016). No que diz respeito à epilepsia, a mesma apresenta uma grande frequência de associação entre a deficiência intelectual, sendo que é fundamental chamar à atenção para dificuldades que podem estar presentes no diagnóstico desta condição em indivíduos com deficiência intelectual, pois podem não saber relatar os seus sintomas, até porque a falta de identificação e de tratamento adequado dessas manifestações poderá repercutir de forma significativa no quadro geral do paciente, podendo, determinar algum tipo de agravamento no que diz respeito ao prejuízo intelectual e comportamental (Alvarez, 2004). Um outro estudo, realizado por Steffenburg et al. (1996) em que foram avaliadas crianças com deficiência intelectual e epilepsia não controlada, cerca de 57% possuía pelo menos um diagnóstico psiquiátrico, 23% apresentava autismo, e 18% apresentavam PHDA (Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção). É importante referir que atualmente exames de imagem podem ajudar a identificar possíveis

causas de deficiência intelectual, no entanto as mesmas por vezes são difíceis de identificar havendo a necessidade de recorrer a todas as novas tecnologias que estão disponíveis para poderem ser identificadas cada vez mais causas para a deficiência intelectual (Garghetti, Medeiros & Nuernberg, 2013).

Ainda no que toca aos aspetos da etiologia, Moreira (2011), acrescenta que podem ser biológicos, psicossociais ou a combinação de ambos, e em cerca de 40% dos casos estes fatores podem ser identificados aquando de uma avaliação clínica e genética e os restantes 60% não apresentam uma etiologia clara, denominados então como idiopáticos. A identificação dos casos é descrita como influências ambientais ou problemas durante a gravidez e perinatais, em casos mais leves de deficiência intelectual e no que toca a casos mais severos são identificados aspetos biológicos, como síndrome de Down e síndrome do X-frágil, sendo que a idade do diagnóstico varia consoante o nível de gravidade dos défices apresentados pelos indivíduos, demonstrando a significância de uma intervenção precoce para um bom desenvolvimento posterior.

Intervenções

No caso de pessoas com deficiência intelectual os tratamentos vão depender de caso para caso, sendo necessário então um plano único pois cada indivíduo apresenta peculiaridades únicas. Sendo que deve ser sempre considerado o grau de deficiência intelectual, o grau de comprometimento das diversas áreas adaptativas, comorbidades, características pessoais e familiares, bem como os recursos que os mesmos apresentam em termos comunitários. Assim, é fundamental identificar a deficiência o mais brevemente possível para que os efeitos sobre o sistema nervoso sejam menores. Nestes casos, estas intervenções são caras e prolongadas, sendo que é fundamental a presença e acompanhamento de equipas multidisciplinares pois existem prejuízos em várias áreas

adaptativas e em que muitos casos os indivíduos necessitam de frequentar escolas especializadas. Em psicologia e medicina um dos aspetos fundamentais é a prevenção, que neste caso seria mais eficaz e barata, visto que a maioria dos quadros de deficiência decorre de problemas durante a gestação e um atendimento correto aos progenitores poderia prevenir ou auxiliar a tomada de decisão. Um outro aspeto é a vacinação, em casos como a rubéola, que evita problemas graves na criança, aspetos como a identificação da sífilis na progenitora, ou até mesmo a verificação de uma incompatibilidade no que concerne ao Rh materno-fetal. Basicamente poderia ser efetuada uma educação às mulheres através de campanhas de esclarecimento público sobre inúmeros aspetos como os que foram mencionados previamente, bem como sobre o uso de substâncias tóxicas ou medicamentos, assim como o risco de mulheres mais idosas darem à luz (associação a problemas cromossómicos), ou até mesmo a obesidade materna e aumento de peso (associado ao espectro do autismo). Podemos então dizer que tanto o plano de tratamentos como o de informação deverão ser realizados por terapeutas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisiatras, ortopedistas, psicólogos, pedagogos, pediatras, neurologistas, oftalmologistas e psiquiatras) e ter em conta especificidades individuais, sendo que diversos profissionais deverão participar no tratamento dependendo do grau e qualidade de prejuízos, idade, e objetivos apropriados (Schwartzman & Lederman, 2017).

Deficiência motora

Uma pessoa com deficiência motora é aquela que apresenta algum tipo de alteração no que concerne ao seu aparelho locomotor, quer seja transitória ou permanente e que por sua vez compromete o seu funcionamento no quotidiano. Muitas vezes esta deficiência é inata, sendo que já nasceu com a mesma, podendo ser causada por aspetos como a falta de oxigénio no cérebro da criança aquando da gestão ou do parto. No que concerne à sua inclusão a nível

social, a mesma é importante pois possibilita e respeita as suas necessidades, bem como facilita um acesso a serviços e produtos, até porque esta população apesar de ser escassa, ainda podemos dizer que é considerável (Cardoso et al., 2011).

Os indivíduos que apresentam uma deficiência motora necessitam de cuidadores para que os possam auxiliar no seu autocuidado, sendo que estes podem ser nas mais diversas vertentes, ou seja, podem ser profissionais, familiares, amigos que auxiliam e cuidam dos indivíduos de forma a assegurar o seu bem-estar e segurança (Sommerhalder, 2001; Paiva et al., 2020).

Podemos considerar que é de acordo com o grau de gravidade de uma paralisia cerebral que a classificamos como severa ou leve, sendo que depende da forma como pode atingir as áreas do cérebro responsáveis pelo desenvolvimento motor, podendo ser caracterizada pela perda total dos movimentos ou dificuldades na fala (Cosmo, 2009).

É evidente que muitas das pessoas que possuem uma deficiência motora possam ser identificadas facilmente, pois as mesmas possuem uma aparência física diferenciada, no entanto é importante referir que a nível intelectual muitos destes indivíduos não apresentam qualquer tipo de comprometimento, sendo que os mesmos podem aprender, então a sociedade não pode estigmatizar pensando que os mesmos possuem dificuldades intelectuais, sendo que apenas o corpo os impossibilita de realizarem trocas com o meio, e não a sua mente (Lopes, Mendes & Faria, 2005). Assim sendo, estes indivíduos não são deficientes cívicos, sendo que os mesmos possuem também direitos e deveres, igualmente como todas as outras crianças que podem brincar livremente e interagir com o meio circundante (Silva & Volpini, 2014).

Etiologia

O papel principal do sistema nervoso é o de coordenar e controlar quase todo o corpo, sendo que o sistema nervoso recebe informações de diferentes órgãos sensoriais e

posteriormente essas serão reunidas para que possa ocorrer uma resposta coerente por parte do corpo, podendo a mesma ser através da fala, comportamento motor, equilíbrio ou atividade mental. Assim a deficiência física refere-se ao comprometimento do aparelho locomotor, compreendendo sistemas como o osteoarticular, muscular e nervoso, visto que as doenças ou lesões que podem comprometer estes podem produzir limitações físicas de grau e gravidades variáveis, segundo os segmentos corporais que foram afetados e o tipo de lesão vivenciada. Deste modo, é importante diferenciar os casos que possuem graus evolutivos de deficiência, isto é, existem casos em que os indivíduos nascem já com a limitação (como lesão medular, paralisia cerebral e distrofias musculares) e através de estímulos que os mesmos recebem do meio poderão adaptar-se e adquirir práticas para que possam realizar atividades no seu cotidiano de forma mais autónoma. Pelo contrário, em casos que existem doenças evolutivas, as mesmas poderão agravar os problemas de saúde e os desafios que podem ser encontrados no seu cotidiano serão mais elevados. É fundamental ainda referir que a deficiência física possui como principal comprometimento a amputação, sendo que ocorre algumas vezes a falta de um membro ou a sua má-formação / deformação, ou até mesmo qualquer alteração que afeta o sistema esquelético e muscular (Schirmer et al., 2007).

A deficiência física então pode possuir diversas causas, sendo que as mesmas podem aparecer de formas muito distintas, como a distrofia muscular, epilepsia, paralisia cerebral, má formação congénita, entre outras (Lopes, Mendes & Faria, 2005).

No que concerne à descrição das deficiências motoras podem ser através de diversos fatores, como a origem neurológica: tetraplegia, em que ocorre a paralisia do pescoço para baixo, podendo haver a possibilidade de um défice na musculatura respiratória; paraplégia, que é uma paralisia da cintura para baixo, em que ocorre uma lesão a nível neurológico T1 ou inferior; hemiplegia, em que existe uma paralisia na metade do corpo, que possui uma causa

por lesão central. No entanto, não são apenas deficiências de origem neurológica, sendo que existem deficiências motoras que possuem origem nas mais diversas causas por algum agente aquando do dia-a-dia, assim podem existir as monoplegias, que é a paralisia de um membro do corpo e até a falta de um membro do corpo, sendo que o mesmo terá sido amputado (Paiva et al., 2020).

Intervenções

Em relação a tratamentos, a reabilitação motora é uma das principais ferramentas que pode ser utilizada para ajudar indivíduos com deficiência motora, pois esta trata questões pertinentes das dificuldades que podem ser apresentadas, bem como o facto das dificuldades poderem constituir uma barreira para a relação com os outros. Assim, podem ser utilizadas orientações de manuseio, postura e posicionamentos, bem como múltiplas formas de brincar e de poder haver uma adaptação das atividades do quotidiano, sendo que são usadas técnicas e estratégias para tratamento fisioterapêutico. Neste aspeto então são envolvidas técnicas e conceitos teóricos relacionados com métodos de tratamento, para que crianças com distúrbios motores possam ser influenciadas pelos mesmos (Lopes, Kato & Corrêa, 2002).

No que concerne à aquisição de controlo e habilidades motoras, está relacionado com a modificação do sistema nervoso, sendo que ocorrem alterações nas ligações sinápticas pois estas estão na dependência do uso e da manipulação. Dessa forma, as crianças necessitam de adquirir inicialmente um desenvolvimento neural para então serem realizadas certas habilidades, até porque a prática e a oportunidade nas interações com o meio possuem uma influência determinante no desenvolvimento neuromuscular. Sendo então fundamental a presença dos pais neste aspeto, em que através de uma orientação clara deve inserir no quotidiano uma utilização de estímulos e intervenções que têm como objetivo adequar o tonus, corrigir e controlar postura e ainda a possibilidade de alterar movimentos que podem

ser considerados como prejudiciais para o desenvolvimento eficaz da criança (Sheperd, 1996).

É evidente que qualquer que seja o tratamento a que o indivíduo está a ser submetido o mesmo só será realmente eficaz se as experiências forem transmitidas para as atividades do seu dia-a-dia, de forma a integrá-las, sendo que através da realização de certos movimentos os mesmo irão influenciar o seu desenvolvimento, pelo que os pais devem possuir uma participação ativa neste processo (Bobath, 2001).

Efetivamente as crianças com deficiência motora possuem uma maior dificuldade a reagir aos estímulos que são provenientes do ambiente, e assim as respostas a esses estímulos serão demoradas ou até mesmo ausentes, pelo que é necessário um trabalho contínuo de modo a retirar o maior rendimento destas experiências que vão vivenciando (Lorenzini, 1999).

Existem diversas formas de brincar com crianças que possuem alguma deficiência motora, tal como a paralisia cerebral, visto que é importante novamente orientar os pais sobre formas mais adequadas de carregar, higienizar e alimentar os seus filhos através de propor diversos mecanismos de como lidar com as situações diárias (Finnie, 2000).

Ainda no contexto da deficiência motora pode ser importante realçar Vygotsky (*apud* Braga, 1995), que revela que o meio da interação do ser humano com as outras pessoas é através do meio social ocorrendo a formação de comportamentos e do pensamento, sendo que todo o processo de tomada de consciência é concebido através de processos sociais utilizando a mediação de significados e sentidos. Assim sendo, é fundamental que todos os indivíduos tenham a possibilidade de estar constantemente inseridos no meio social para que ocorra um maior desenvolvimento, inclusive e principalmente indivíduos portadores de deficiência.

Deficiência, família e desenvolvimento

Atualmente existe uma preocupação geral sobre a qualidade de vida em pessoas com restrições físicas ou deficiências em geral, sendo que para tal profissionais de saúde enfocam estratégias e abordagens de investigação nomeadamente em relação às áreas do funcionamento social, e das atitudes perante a sua deficiência e conseqüentemente também aos problemas de saúde mental que possam existir. Assim, o melhoramento da qualidade de vida é algo que importa no que diz respeito à promoção de saúde principalmente em pessoas com deficiência e também dos seus familiares. Assim sendo, a qualidade de vida neste contexto é importante de ser referida, visto que é descrita como sendo a percepção que os indivíduos possuem acerca da sua posição na vida e no contexto em que se inserem. Este conceito é importante ser abordado pois este complementa não só a saúde física e psicológica mas também aspetos das suas relações, crenças, sendo estes domínios complementares entre si. As crianças e jovens que possuem uma deficiência poderão vivenciar outros problemas devido ao impacto que a sociedade lhes limita, ou seja, existem fatores como o envolvimento físico e social, saúde e funcionalidade, cuidados de saúde, bem-estar que os limita. Desta forma, estas podem demonstrar a pouca participação ativa que estes jovens com deficiência possuem, e está associada a aspetos de isolamento social, baixa auto-estima, bem-estar e aceitação, modificações físicas, boas relações com os pares, acesso a serviços, desde ainda a própria saúde dos pais até mesmo à independência e autonomia (Canha, 2010).

A sociedade possui um papel importante no desenvolvimento da personalidade das crianças e dos jovens no geral (Molnar, 1992). Assim, a comunidade pode capacitar um indivíduo, ou seja, pode aumentar as oportunidades, os níveis de competência social dos jovens (Burton & Kagan, 1995), havendo a eliminação de barreiras para que possam se tornar seres mais ativos (Howard, Nieuwenhuijsen, & Saleeby, 2008) ou até mesmo simplesmente

fornecer informações corretas e precisas de aspetos importantes e de apoios e oportunidades que possam ser providenciadas para uma inserção correta destes indivíduos na sociedade, sendo fundamental repensar em estratégias que façam com que a sociedade se sensibilize perante esta problemática e que a mesma integre crianças e jovens na sua estrutura e dinâmica (Canha, 2010).

Segundo Marquis et al. (2019), existe um elevado número de estudos sobre os efeitos da existência de crianças com problemas de desenvolvimento na saúde mental dos seus pais, sendo que na literatura já existente é possível considerar que há um crescimento de problemas mentais neste tipo de pais, apesar de ainda ser um pouco controverso devido às formas de avaliação ainda existentes. No entanto, outros estudos podem sugerir que variáveis individuais e familiares também podem ter um impacto significativo na saúde mental dos pais de crianças com deficiência, sendo que algumas das variáveis incluem ainda: o género da figura parental, estigma que possa ser vivenciado, bem como o tipo de deficiência que a criança possui. Um estudo realizado por estes autores demonstra ainda que tanto os pais, como as mães de crianças com deficiência, possuem elevadas chances de serem diagnosticados com depressão ou outro problema de saúde mental após o nascimento do seu filho, em comparação com pais em que os seus filhos não possuem qualquer tipo de deficiência. Um outro aspeto relevante neste contexto é a condição socioeconómica da família, dado que podemos considerar que o rendimento familiar pode influenciar a forma como a família subsiste, bem como os fatores psicossociais a que estão predispostos. Assim sendo, o estudo demonstrou que a condição económica influenciou a saúde mental, até porque quem possui um maior rendimento também tem um maior acesso a cuidados de saúde, educação, entre outros. No entanto, não podem ser explicados somente os efeitos sobre a saúde mental, ou seja, existem outras variáveis como o comportamento infantil, a exclusão

social e o estigma que não foi possível mensurar, mas que são importantes ter em conta neste tipo de estudos.

A família

Quando ocorre a entrada de mais um membro na família acontece sempre um processo de mudança no seu contexto, pois existem aspetos que estão ligados às emoções, aparência física, comportamentos, económicos e até mesmo sociais. Assim quando surge uma nova criança ocorre uma significação emocional, que faz com que existam pensamentos, fantasias e desejos perante o futuro bebé. Este tipo de fantasias ou idealizações são relativamente comuns, visto que os padrões da sociedade de certa forma os impõem, tal como a idealização de um bebé saudável e bonito, com traços idênticos aos dos seus progenitores. Podemos considerar que este tipo de pensamento até é saudável para os pais, pois existe uma produção de imagens e uma materialização do futuro desejável. Assim, com todos os planos sobre o futuro bebé raramente há o pensamento de ter um filho com deficiência, sendo que este não é culpa dos progenitores mas sim da sociedade que incute ideias de que o deficiente é alguém diferente do “normal”, em que é visto como uma incapacidade e em que o indivíduo sofre as consequências desta definição. Podemos ainda referir que a família é a principal responsável pela formação de aspetos como os valores e possuem a capacidade por si próprias de poderem desconstruir todas as idealizações previamente formas, visto que necessitam de adquirir novos pensamentos e ajustar os conceitos à sua nova realidade após o diagnóstico da criança (Oliveira, 2018).

No entanto, quando chega uma criança com deficiência este evento pode de certa forma tornar-se traumático e existe uma grande mudança, dúvida e confusão por parte de todos os membros da família, sendo que a forma como esta irá lidar com a situação

importante para a construção da identidade do grupo e dos seus membros (Batista e França, 2007).

É importante referir que a família é a base para as relações afetivas, sociais e cognitivas, pois através desta ocorre a aprendizagem humana e a significação da mesma, onde se desenvolve as relações interpessoais e uma construção (Dessen & Polonia, 2007).

No que concerne à forma como a notícia da criança ser portadora de uma deficiência é transmitida, a mesma é importante e influenciará a reação dos pais. Normalmente existe uma confusão, podendo existir ainda interferências na vinculação e gerar expectativas irrealistas que podem influenciar a aceitação da criança pela família (Lemes & Barbosa, 2007). De uma forma geral, podemos considerar que os profissionais de saúde não estão inteiramente preparados para lidar com este tipo de situações, pois aquando da transmissão da notícia tentam ser imparciais e apenas abordam aspetos relacionados com o diagnóstico e com o quadro clínico atual, não realçando aspetos positivos sobre a criança ou sobre o seu futuro, em que são apenas considerados aspetos negativos pelos pais (Ferrari; Morete, 2004). Podemos dizer ainda que o momento é de grande dificuldade, podendo ser difícil até mencionar os sentimentos e reações que são sentidos nesse momento da sua vida, havendo uma dificuldade de expressão, no entanto existe uma grande variedade de respostas que podem ser fornecidas, sendo as mesmas singulares e pessoais, variando de pessoa para pessoa (Silva & Ramos, 2014).

No que diz respeito à definição de deficiência por si própria, Trindade (2004) considera que estas são pessoas que apesar de serem cegos, surdos, mudos, paraplégicos, deficientes mentais, autistas, paralisados cerebrais, trissómicos, etc. nasceram do mesmo impulso criador, e são seres humanos que podem simplesmente ser limitados no que concerne ao seu desempenho individual, pois possuem uma condição biológica (física ou genética) que

é distinta da maioria. Existe então uma estigmatização da sociedade, que não está familiarizada com as diferenças, negando o respeito à dignidade destes cidadãos, visto que também possuem igualmente direitos de educação, saúde, trabalho, lazer. É relevante ainda referir neste contexto que a deficiência não é sinónimo de doença, ou seja, uma doença é considerada como falta ou perturbação de saúde, uma enfermidade, insuficiência ou falha, sendo claramente distinguível de uma deficiência.

A comprovação da existência de uma deficiência durante a gestação está ligada também à falta de preparação para tal facto, visto que pode despoletar sentimentos extremos como amor e ódio, aceitação e rejeição e ainda medos, culpabilizações e vergonha. Sendo então necessário reforçar a ideia de que os profissionais de saúde necessitam de estar preparados para tal evento, e que possam amenizar a situação, fornecendo informações diretas e de forma adequada, havendo ainda a necessidade de um acompanhamento psicológico da família nestes casos, para que além do esclarecimento de dúvidas, também possa ocorrer uma reformulação de pensamentos e sentimentos, visto que como referido anteriormente existe um sofrimento que está ligado ao luto de um bebé idealizado, havendo ainda uma promoção da saúde mental dos pais para lidar com toda a situação que estão a vivenciar. Muitas vezes os pais sentem-se culpados e por isso também podem isolar-se, existindo sentimentos de negação, tristeza e ansiedade. Tal como Freud menciona, a negação é um mecanismo totalmente inconsciente que pretende recusar o evento ocorrido, sendo então uma defesa interna do indivíduo em que age como se nada tivesse acontecido, pois o impacto da notícia da deficiência do filho leva a um processo de sofrimento agudo em que se chora a perda do filho esperado (Oliveira, 2018).

Parentalidade

A parentalidade é considerada como um conjunto de atividades realizadas pelas figuras parentais ou substitutas que tentam assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento adequado da criança, sendo através de um ambiente seguro ou de auxiliar para uma socialização, com o principal objetivo de torná-la mais autónoma (Hoghughi, 2004). Baseando na teoria de Bronfenbrenner (1979) e Belsky (1984), a parentalidade possui onze dimensões, sendo algumas das mesmas: Atividades parentais, Áreas funcionais e Pré-requisitos. As Atividades parentais envolvem atitudes que visam o cuidado físico, social e emocional, a disciplina e o desenvolvimento da criança. Assim sendo, através dos cuidados de saúde estão intitulados outros aspetos como a proteção e a alimentação, enquanto que nos cuidados emocionais estes remetem para a integração de comportamentos que asseguram respeito e oportunidades de desenvolvimento. Um outro aspeto é o de cuidado social, sendo que proporciona competências sociais, e uma disciplina sendo esta associada a imposições de limites. Por fim, no que concerne ao desenvolvimento este está relacionado com todas as atividades que são inerentes ao encorajamento e exploração de oportunidades (Hoghughi, 2004). Assim, estas áreas funcionais englobam aspetos do funcionamento da criança, sendo a sua saúde física e mental, funcionamento intelectual e social. Os pré-requisitos estão associados então à parentalidade na circunstância que são as características e habilidades necessárias para que exista um bom desenvolvimento das necessidades da criança e de tudo aquilo que a compõe, mantendo sempre o superior interesse da criança em primeira instância. Dessa forma, observa-se uma complexidade envolvida no exercício da parentalidade e a sua importância para o desenvolvimento infantil (Silva & Vieira, 2018).

No que concerne à parentalidade existe um modelo de determinantes que é descrito pela forma como certos aspetos da personalidade dos pais podem facilitar a sua parentalidade,

pois em casos que o progenitor apresenta traços de neuroticismo, índices de extroversão, conscienciosidade evidenciam um padrão educativo de maior suporte e estimulação intelectual dos filhos, sendo que estas são variáveis intrínsecas e que todos os indivíduos são únicos, em que a sua reação a níveis idênticos de estímulos poderá ser variável (Belsky & Jaffee, 2006).

Teoria ecológica do desenvolvimento humano - Bronfenbrenner

O contexto familiar é importante pelo facto de ser agente para o desenvolvimento primário, para a socialização e a sobrevivência dos indivíduos, assim este contexto possui a competência de transmitir não só as noções básicas de cultura, mas também de significado social que poderá ser transmitido de geração em geração. Assim, podemos dizer que a família tem um papel crucial no desenvolvimento pessoal, pois como foi referido anteriormente este contexto garante a sobrevivência dos indivíduos nos mais diversos níveis (física, social), e a forma como este papel é desempenhado através de mecanismos de modelação, em que mecanismos como castigos, e recompensas moldam as formas como os indivíduos podem atuar perante as mais variadas situações. Podemos dizer que este contexto é o mais importante, pois para além de ser o primeiro contexto em que o indivíduo se insere é o ambiente em que está maior parte do seu tempo durante a sua construção do *self*, sendo que através do mesmo aprende as primeiras normas de socialização. A família possui como objetivo principal aspetos de transmissão de valores, atitudes, cultura, conhecimentos e diversas habilidades como suporte social e financeiro (Dessen; Costa, 2005 *apud* Gualda, Borges & Cia, 2013).

No que diz respeito às famílias que possuem crianças com algum tipo de necessidade educativa especial, as mães normalmente assumem um papel importante, visto que na maioria das vezes são estas que possuem maior responsabilidade ao cuidar dos seus filhos, abdicando

de algumas atividades pessoais e profissionais para que possam se dedicar à sua família em exclusivo, sendo que muitas vezes as crianças vão para o contexto escolar, onde podem adquirir novas competências e moldar a sua identidade. Estas crianças podem contribuir para uma preocupação constante por parte dos seus progenitores, principalmente no que concerne às etapas de desenvolvimento. Assim, com a entrada de novas informações aquando de um novo contexto, existe um aumento de cuidados, pois ocorre a prestação dos mais diversos serviços, como consultas médicas (em caso de terapias), para além que existir um maior número de gastos extraordinários, principalmente quando um progenitor deixa de trabalhar para atender às necessidades familiares, dado que são exemplos para atingir um alto nível de satisfação e adaptação para superar dificuldades que possam surgir. Assim quando estamos a falar em relação à família e escola devemos salientar que o desenvolvimento humano é influenciado pelos diversos ambientes em que a pessoa está a conviver, em que segundo Bronfenbrenner, “o desenvolvimento humano envolve a acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano (nesse caso, a criança) e os elementos mutantes dos ambientes em que convive” (Bronfenbrenner, 1996, p. 18). No que concerne a este modelo (Bioecológico) devemos sempre interpretar o desenvolvimento tendo em conta a interação dos indivíduos em quatro núcleos: processo, pessoa, contexto e tempo. Este processo é um ponto fundamental para o desenvolvimento, não só para as crianças mas também para os seus progenitores, em que existe uma diversidade e mistura de experiências, vivenciadas e interpretações de significados que foram internalizados previamente. Para que isto ocorra é importante que o indivíduo esteja empenhado numa complexidade progressiva de tarefas e atividades e uma relação recíproca no que concerne aos objetos e símbolos presentes no contexto, devendo os mesmos ser significantes para um desenvolvimento saudável (Narvaz; Koller, 2004). No que toca à pessoa, esta engloba todas as características biospilogicamente construídas e

determinadas na interação com o ambiente, seja ele físico ou socioemocional, em que existe uma relação entre esta e a estabilidade e mudança ao longo do seu ciclo vital, influenciando os processos proximais. O contexto, refere-se às mais diversas relações que ocorrem nos mais diversos sistemas (microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema). O tempo por si permite identificar a estabilidade e instabilidade dos ambientes, ou seja, existe uma consideração de experiências, e transições numa visão de desenvolvimento coerente (Bronfenbrenner, 1996).

Existem diversos estudos que analisam as mais diversas relações entre os contextos que existem, por exemplo, Pamplim (2005) realizou um estudo baseado no modelo bioecológico em que pretendia identificar os recursos e as necessidades presentes no ambiente familiar de crianças com alguma necessidade especial, e verificar a ligação entre estes aspetos e a inclusão em escolas comuns. É importante referir aspetos no que concerne ainda ao macrosistema, que está relacionado com as políticas que podem ser aplicadas nos contextos exteriores, e possuem uma influência nos diversos contextos e essencialmente no micro e mesossistema, podendo definir rotinas e interações com a família, sendo que a participação dos pais em atividades das suas crianças, como na escola, ainda não dispõem de mecanismos e estratégias que promovam um maior envolvimento, necessitando de ser revistas as ofertas que podem ser disponibilizadas às crianças e aos seus pais (Gualda, Borges & Cia, 2013).

Segundo Goitein e Cia (2011), ao ter uma criança com necessidades especiais os pais necessitam de se adaptar a uma nova realidade, sendo que seria fundamental dar apoio social para que o nível de stress seja menor e conseqüentemente ocorra um maior auxílio no processo de adaptação perante as diversas fases de transição que o filho irá vivenciar durante

todo o seu desenvolvimento, sendo que é importante um foco nas necessidades reais destas famílias.

De acordo com Williams & Aiello (2004), os programas de intervenção que são aplicados a famílias devem ter como objetivo o seu empoderamento, ou seja, devem ser transmitidas informações para que ocorra uma maior independência, habilidades e recursos para lidar com o desenvolvimento do seu filho, assim podem ser abordados aspetos com os pais no que concerne ao seu controlo de stress e ao enfrentamento, podendo ser aplicado aos mais variados contextos da sua vida, inclusive no que toca à sua rede de apoio social. Para que tal ocorra é importante conhecer as necessidades específicas destes pais e os recursos específicos das famílias.

No que diz respeito às maiores necessidades que os pais apontam são mais a níveis sociais, ou seja, a forma como eles devem explicar a situação do seu filho a outros indivíduos, tal como a outras crianças, vizinhos, amigos, e a forma como devem falar com os outros assertivamente de forma a que os relacionamentos sociais sejam positivos (Del Prette; Del Prette, 2002). Existem pais que podem sentir que não estão preparados para explicar sobre a situação dos seus filhos a outrem devido ao facto de temerem algum tipo de preconceito ou de incompreensão. Por esse motivo, para auxiliar os pais no que concerne à aceitação e compreensão da deficiência, os profissionais que estão em constante acompanhamento com as famílias devem possuir um nível de conhecimento sobre os seus processos, de forma a garantir que os pais tenham as suas dúvidas esclarecidas e que todas as informações importantes sejam transmitidas de forma correta e coerente para que exista uma maior segurança e um bom desenvolvimento (Brunhara; Petean, 1999). Assim, no que toca aos serviços na comunidade existe uma necessidade de ajudar em termos de serviços de apoio social e educativo, bem como apoios em cuidados com os filhos quando os mesmos forem

necessários, bem como a demanda de apoio a pagamento de despesas extra que possam ocorrer em casos de terapias e de cuidados de saúde e de bem-estar para as crianças.

Relativamente ao funcionamento da vida familiar, a necessidade mais apresentada é a discussão de problemas e tentativa de encontrar soluções para os mesmos, pois solucionar problemas diários e conflitos familiares são habilidades em que são fundamentais ter um repertório social bem robusto, sendo que este tipo de pais apesar de terem várias alternativas sentem dificuldade em lidar com as mesmas, ou seja, não possuem a capacidade de perceber qual é a melhor resposta para adequar ao desenvolvimento dos seus filhos, sendo por vezes necessário apoios externos (macrossistema) para auxílio de forma a visualizar possíveis soluções (Gualda, Borges & Cia, 2013).

Podemos então dizer que a família faz parte do microssistema onde a criança está inserida, em constante contato direto, exercendo um papel crucial no desenvolvimento de valores, atitudes, habilidades e até mesmo conhecimentos, visto que os restantes contextos como socioeconómicos e culturais, englobam o macrossistema da criança, sendo que tudo isto é responsável para o bom desenvolvimento dos indivíduos. Ainda há a referir que os pais apontam que uma das suas maiores necessidades é a de superar algumas barreiras sociais que foram previamente construídas, sendo que é necessário que ocorra uma adaptação dos mesmos e que de certa forma contribui para um maior bem-estar psicológico. Assim sendo, ainda segundo o modelo bioecológico, ao ser estabelecido um bom suporte e uma boa rede de apoio social, em que a mesma demonstra afetividade e prestabilidade irá auxiliar os pais durante todo o processo de socialização do seu filho e também servirá como recurso em caso de alguma dificuldade ou problema (Bronfenbrenner, 1996).

Intervenção Familiar

Pode existir um grande impacto entre os familiares aquando da chegada de uma criança, principalmente com algum tipo de deficiência, desse modo pode existir uma preocupação por todos os indivíduos que fazem parte da família, sendo que não é meramente o “Paciente identificado” o que recebe este tipo de intervenção, visto que envolve todos os membros e será mais eficaz uma mudança de hábitos e comportamento quando os mesmos estão envolvidos. No entanto há a salientar que este tipo de terapia foca nos pais, pois são os principais responsáveis pelo direcionamento do funcionamento familiar, sendo a mesma considerada transaccional. Muitas vezes existe então uma crise na dinâmica familiar, causando desequilíbrio em todos os subsistemas: indivíduo, casal, família e sociedade, visto que cada grupo familiar possui características próprias e lidará de uma maneira frente a essas circunstâncias, podendo desorganizar-se diante das fantasias que idealizou em relação ao nascimento do seu filho e da insegurança que a família possui a respeito da criação, inclusão na sociedade e possível discriminação que a criança poderá sofrer. (Almeida, 2012)

Assim a intervenção centrada na família segundo López e Torres (2010) é um conjunto de princípios, crenças, valores e práticas que considera o grupo familiar como tendo um papel essencial no seu planeamento, execução e avaliação. A intervenção então consiste objetivamente na contração das práticas parentais e no desenvolvimento infantil de crianças com algum tipo de deficiência, sendo que também podem ser abordadas temáticas de interesse dos pais, de modo a que possa haver uma promoção de um funcionamento familiar mais positivo de forma a que ocorra a oportunidade de criar discussões problemáticas e questões importantes. Quando falamos de intervenção familiar esta pode ser realizada a qualquer altura do desenvolvimento familiar, pois a intervenção precoce é um factor que contribui em termos de enriquecimento e acarreta mais vantagens para que esta família possa

ter um maior bem-estar, visto que caso esta intervenção seja realizada precocemente poderá haver um maior significado, uma maior consciência de direitos (dos pais e da criança) e um desenvolvimento mais adequado, sendo que muitas vezes os pais não percebem as vantagens de intervir até que surgem características de comportamento desadequadas. Quando falamos de qualquer tipo de deficiência intelectual, percebemos que existem inúmeras dificuldades e responsabilidades acrescidas, sendo que são associados desafios que tanto os pais como toda a família necessitam enfrentar.

Um aspeto fundamental neste tipo de terapias é a integração de estratégias para diminuir a negatividade dos pais e aumentar a positividade em relação a todos os aspetos negativos, que são preocupações dos pais. Assim pode ser realizada uma adaptação da família e um aumento da resiliência, contrariando o stress e o sofrimento psíquico que podem estar a presenciar (Gonçalves, 2006).

A necessidade de informação e apoio não só familiar mas também a nível social é um aspeto fundamental para que possa ser efectuada uma maior estimulação e empoderamento familiar, em que podem ser percebidas dificuldades, sendo necessário que os pais recebam o maior número possível de informações, que tenham todas as suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento da sua família e do seu filho (Petean & Murata, 2000).

Existem então diversas formas de realizar uma intervenção com um tipo de problemática associada, sendo que pode ser realizada através do modelo educativo, em que foca no ensino de comportamentos e habilidades educativas parentais. De forma a haver uma prevenção, orientação e informação para as modalidades mais conhecidas. Pode haver também uma orientação para as famílias, de modo a contribuir para o desenvolvimento da criança e recursos necessários para promovê-los e melhorar a configuração de como os pais

devem se relacionar com os filhos, a fim de criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente o desenvolvimento. Bem como executar atividades e auxiliar os seus filhos na promoção da sua independência. De facto, programas de intervenção devem oferecer apoio às famílias, no sentido de auxiliá-las a desempenhar um papel junto às crianças com deficiência (Araújo, 2004).

Podem existir ainda intervenções multiprofissionais, sendo que estas podem gerar implicações saudáveis para todos os membros da família, como prevenir futuros problemas, remediar os existentes e promover o desenvolvimento adequado da criança e da sua família a nível físico e mental. É fundamental ainda referir novamente que o nascimento de uma criança com deficiência intelectual, gera mudanças no sistema familiar, onde a família vai precisar de uma organização e construção nova. De um ponto de vista sistémico, quando nasce um bebé com uma deficiência ocorre uma morfogene, ou seja, ocorre um desequilíbrio, que é necessário obster. Assim sendo, é necessário que haja uma estimulação de todos os membros do núcleo familiar de forma a adquirir conhecimentos para que possa haver uma homeostase, sendo esta uma reorganização desse seio em busca do equilíbrio que é mantida pelas regras presentes no contexto familiar, como contexto histórico e social da família (Vasconcelos, 1998). Posto tudo isto, a terapia tem como expectativa oferecer um espaço seguro e acolhedor, onde a família perceba conflitos e sentimentos, que muitas vezes não são expressos por medo dos julgamentos sociais, viabilizando momentos de reflexão e de tomada de consciência, bem como orientar sobre os benefícios da divisão de cuidado entre os familiares, estimulando a participação mais ativa de todo o grupo familiar (Padua, 2013)

Stress

Desde a pré-história é reconhecido o sofrimento do homem no que concerne à sua exaustão após o trabalho, medo, fome, sede ou doença, assim estas situações potenciavam

desfechos biológicos e psicológicos, chamados atualmente de stress. As condições sociais, históricas e culturais influenciam a construção do indivíduo e do seu conhecimento, sendo que é fundamental conhecer e compreender a evolução do conceito de stress. Assim, este tem proporcionado a construção de conhecimento a níveis biológicos, sendo que possui modelos como interacionista - que considera as diversas dimensões do indivíduo no seu quotidiano, sendo construídos instrumentos de pesquisa e investigação para descrever o stress e a sua influência para a população. Atualmente, estudos apontam relações entre o stress e outros aspetos como o *burnout*, em que os mesmos fortalecem o conhecimento sobre essa relação e tentando perceber de que forma o stress pode produzir influências na vida dos indivíduos. Podemos assim considerar que o stress interfere na qualidade de vida e saúde das pessoas, então sendo importante pesquisas que proponham intervenções de modo a auxiliar e minimizar efeitos negativos nos diversos níveis da vida quotidiana (quer seja a nível individual, social, profissional e neste caso parental), sendo que pretende-se que os indivíduos adquiram estratégias internas de lidar com o mesmo (Silva, 2018).

Stress Parental

Podemos dizer que o stress é considerado como um fenómeno que pode trazer alguns prejuízos ao indivíduo em diversas vertentes, ou seja, a nível da sua saúde física ou mental, podendo alterar os seus comportamentos, o bem-estar e a qualidade de vida. Sendo que tem sido estudado nas áreas de medicina, enfermagem e psicologia para que ocorra uma melhor compreensão do mesmo. Existem alguns eventos que podem ser considerados stressantes no quotidiano dos indivíduos, tal como o trabalho, trânsito, filhos, relacionamentos, etc. que podem acarretar um nível de stress demasiado elevado levando a um adoecimento (Brito & Faro, 2016).

Segundo Zaidman-Zait et al. (2011), o stress parental pode ser definido como sendo uma reação psicológica que compromete e demonstra receio segundo as demandas que lhes são exigidas no seu quotidiano sendo identificado como uma das principais preocupações que os pais apresentam (Chang & Fine, 2007). Assim crianças com deficiência, como por exemplo crianças que apresentam autismo, enfrentam inúmeros desafios no que concerne ao desenvolvimento, défices de comunicação social e até problemas de comportamento, podem criar um stress parental mais significativo, sendo que vários estudos apontam que muitos pais usam a palavra “stressante” para poder descrever a sua vida (Gray, 1994, 2002; Hutton & Caron, 2005).

Uma das experiências mais stressantes é a maternidade/paternidade, que pode causar inúmeros danos pois envolve um excesso de demandas, no entanto também pode trazer satisfação pessoal e recompensas. Por vezes ocorre um desequilíbrio que leva os pais a avaliar os recursos que possuem como insuficientes para lidarem com as situações e exigências aquando do seu papel parental (Skreden et al., 2012). Sendo que estas cognições e crenças que os pais possuem são elementos que irão determinar o seu comportamento e a adaptação da criança (Albidin, 1992). Um outro aspeto relevante é o contexto de pais de crianças que possuem alguma condição clínica que necessite de um tratamento ou de cuidados específicos de saúde, tal como alguma doença crónica, transtorno de desenvolvimento, desenvolvimento atípico em que o filho se diferencie da média geral esperada (Hayes & Watson, 2013).

No que concerne a fatores protetivos contra o stress parental, principalmente em pais de crianças com alguma condição clínica, o fator que mais se destaca é o suporte social. Sendo que pode ser justificado com o estudo de Lima, Afonso & Silva (2013), em que pais de crianças que possuem autismo demonstraram um maior nível de stress associado com a falta

de apoio social, e pouca interação positiva provocando um processo de enfrentamento difícil no que concerne à deficiência da criança e prejudicando as suas funções no exercício da parentalidade. Assim sendo, a presença e percepção de suporte social melhoram a resposta que pode ser fornecida pelos pais em relação às suas demandas e dificuldades perante qualquer situação que possam vivenciar no seu quotidiano, sendo que as probabilidades de ocorrer consequências negativas na qualidade de vida e no bem-estar são mais escassas.

Podemos ainda considerar que existem outros estudos que demonstram que os índices de stress mais elevados são de pais de crianças com alguma condição clínica, como de crianças com necessidades especiais (Barbosa & Oliveira, 2008), autismo (Schmidt & Bosa, 2007), síndrome do X-Frágil e Síndrome de Down (Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008). Assim no que concerne a este último estudo referido, de Cherubini, Bosa & Bandeira (2008), onde podemos concluir que o stress e o autoconceito em pais de crianças com síndrome do X-Frágil, síndrome de Down e desenvolvimento atípico, evidenciaram que existe uma diferença significativa entre os sintomas de stress no que diz respeito ao papel parental, ou seja, entre o pai e a mãe. Assim, as mães demonstraram mais sintomas físicos e psicológicos enquanto que os pais demonstraram apenas sintomas psicológicos.

Um outro tipo de fator de proteção contra o stress parental é o facto de haver uma adaptação e de certa forma conciliar o trabalho que possuem fora de casa com os cuidados que podem prestar ao seu filho, bem como as demandas pessoais. Assim, segundo um estudo de Schmidt & Bosa (2007), as mães de crianças que possuem autismo e não trabalham fora de casa dedicando-se exclusivamente aos cuidados do seu filho apresentam maiores níveis de stress. Já Cherubini et al. (2008) refere que o trabalho que é desempenhado fora de casa melhora de forma positiva o autoconceito dos pais, pois possuem um outro contexto em que se podem focar. Para além disso, existe uma rede de apoio social que pode ser composta por

familiares e até mesmo no contexto profissional, em que a percepção de orientação recebida pode estar interligada com os níveis de stress, visto que algumas mães percebem a qualidade da rede de apoio de forma positiva e assim permite amenizar sintomas de stress, ou seja, as variáveis como o trabalho e a rede de apoio são fundamentais para que de certa forma o stress vivenciado pelos pais possa ser menor na sua vivência parental. Assim, autores como Minetto et al. (2012), acrescentam ainda a ideia de que as práticas educativas parentais aparecem associadas ao stress parental, referindo que as mesmas tratam-se de um conjunto de estratégias que podem ser utilizadas durante o processo de socialização. Existindo ainda uma relação entre o stress parental e estas práticas educativas, sendo que quando são negativas estas podem comprometer o desenvolvimento da criança, a interação familiar e ainda a saúde dos pais, associando assim a presença de um maior nível de stress parental como resultado, o que evidencia ainda a importância das redes de apoio social eficiente. Pois para além de tudo o que foi referido anteriormente, estas potencializam práticas educativas positivas, diálogo e até mesmo a autonomia.

O stress parental, o nível de comprometimento motor, a fase da vida em que os filhos se encontram e ainda aspetos sociodemográficos como a escola, a renda familiar, trabalho, lazer, etc. pode ser estudado em mães de crianças e adolescentes que possuem paralisia cerebral. Neste estudo os resultados então indicaram que aquando das variáveis anteriormente referidas o stress parental era mais elevado quando não existia trabalho remunerado e pouca participação social, podendo assim ser evidenciado a relação da existência de poucas atividades de lazer e de participação a nível pessoal em outros contextos com a existência de maiores níveis de stress (Ribeiro et al., 2014).

Como é mencionado por Costa (2014, 2016), a família atualmente trata-se de uma diversidade de imagens, fazendo com que a sua definição varie consoante o tempo e espaço,

sendo que de certa forma algo que se realça neste contexto é o facto de ser um lugar onde deve existir intimidade, afetividade, privacidade, sendo que em alguns casos tal não acontece, sendo um espaço opressivo ou de violência. Estas diversas conotações contam com a presença de diversos fatores como os sócio-ideológicos, económicos, políticos e ambientais (Slepoj, 2000). Uma das suas definições ainda pode ser a presença de um espaço educativo que potencia a individualização e socialização, existindo uma troca de emoções e afetos. Podemos de certa forma ainda abordar o aspeto da unicidade, sendo que cada família trata-se de um sistema único, de diversos contextos (Relvas, 1996), sendo que é um sistema entre diversos sistemas em que é fundamental a compreensão de comportamentos através de perceber os diversos significados pré-existentes (Andolfi, 1981).

A comunicação no sistema familiar é considerada como circular, visto que cada indivíduo é fator e produto do comportamento de cada um dos outros, ou seja, cada indivíduo possui uma interferência direta com os outros originando que as respostas sejam de encontro com o comportamento inicial do indivíduo. Assim, os resultados serão diferentes consoante as origens, mesmo perante condições iniciais iguais (Barreiros, 1996).

Podemos dizer que a família possui duas funções principais, a função interna, que concerne à proteção e desenvolvimento dos membros, e a função externa que diz respeito à socialização, e transmissão cultural (Minuchin, 1979). Segundo Relvas (1996), a família necessita de resolver duas tarefas que são importantes: a criação de sentimento de pertença ao grupo e uma individualização e autonomização dos indivíduos. Até porque a família é o maior contributo para um desenvolvimento e segurança dos indivíduos que a formam, pois satisfaz as necessidades básicas, e protege contra aquilo que poderá ser prejudicial aquando de contacto externo, sendo que o desenvolvimento pessoal será mais coerente e estável, com

um sentimento de pertença. Neste contexto é verificável quando existe uma maior adaptação à vida social, proibições, rivalidades etc. (Oliveira, 1994).

Tal como referido anteriormente, a família é um sistema que faz parte de um todo, mas que também parte de outros sistemas, em que os diferentes contextos poderão influenciar e ajudar a evoluir, pois cada elemento está presente em vários sistemas e subsistemas, onde paralelamente representa diferentes papéis nos seus contextos. Assim, a família insere-se também num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital, pois esta nasce, cresce e amadurece, formando posteriormente outros núcleos familiares. O desenvolvimento diz respeito assim a três componentes: funcional, internacional e estrutural, sendo que estas estão relacionadas com as percepções e as mudanças individuais dos seus membros (Costa, M. 2004; 2016).

No que concerne ao subsistema parental, este possui como função o apoio ao desenvolvimento e crescimento das crianças, bem como o fornecimento de condições materiais, físicas, psíquicas e ainda sociais, mas ainda impor limites, orientar, definir regras, sendo que através destes aspetos haverá um desenvolvimento e crescimento adequado (Minuchin, 1979). Quando abordamos famílias que possuem uma criança com algum tipo de necessidade especial, existem então diversos desafios e situações pelas quais os pais se irão deparar. Estas crianças podem possuir um impacto importante nas famílias, podendo produzir sintomas relacionados com a ansiedade e até frustração, formando-se muitas vezes uma tensão. Algumas famílias neste contexto podem ser bem sucedidas, caso as relações familiares sejam fortalecidas em vez de desintegradas devido à presença de uma criança com necessidades especiais, sendo que as famílias necessitam de se adaptar e aceitar os desafios (Nielsen, 1999). Aquando da notícia que a criança possui limitações, a família necessita de se confrontar com os seus sonhos e aspirações com aqueles que idealizavam no que concerne ao

seu filho, sendo que os sonhos necessitam de ser alterados perante a nova realidade, pois a vida dos membros irá sofrer alterações permanentes (Costa, M. 2004; 2016).

Nestas situações poderão haver inúmeras reações e um período de adaptação para que exista então essa transformação dos sonhos e aceitação da nova criança, visto que a mesma é considerada como “diferente”. Este período claramente varia consoante a família, sendo que caso as famílias sejam mais vulneráveis irá ocorrer uma maior dificuldade da adaptação, pelo contrário, se a família for mais forte será um período mais curto em que existirá uma maior adaptação. Apesar de haver sentimentos de medo, desamparo e stress, muitas vezes estas não reproduzem efeitos nocivos para as famílias, visto que pode apenas torná-la mais enriquecida, devido a uma “força positiva”. Em todas as famílias é normal a existência de um período de transição após o nascimento de uma criança, a sua entrada na escola, a adolescência e outros períodos de tensão que poderão vivenciar aquando do desenvolvimento. No entanto, a presença de uma criança com deficiência poderá prolongar este período. (Powell & Ogle, 1991).

Após este choque, por vezes existe uma rejeição, ou até mesmo períodos de culpa, frustração, raiva, depressão e desanimo. No entanto, é necessário realçar que isto irá variar, até porque poderão não haver apenas atitudes negativas face ao nascimento desta criança, sendo que alguns pais possuem uma organização emocional enorme em que o ajustamento e a aceitação poderão prevalecer (Nielsen, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralia, 1986; Rey, 1980).

Os pais devem tomar decisões importantes quando os seus filhos passam por aspetos de rejeição, sexualidade, sendo que é necessário ajustar princípios como relações recíprocas e preocupações em relação ao futuro do seu filho tal como de habitação, financeiras e segurança. Posteriormente os pais preocupam-se com aspectos como a transferência de

responsabilidades parentais do indivíduo para outros subsistemas ou instituições, para que após a sua morte o filho tenha as suas necessidades básicas realizadas (Costa, M. 2004; 2016).

É evidenciado que uma criança com deficiência pode trazer inúmeros problemas para a interação da família, principalmente pode causar fatores de stress para a interação do casal, em que por vezes pode causar divórcios, desarmonização do seio familiar (Frude, 1991), sendo que estudos feitos por Tew et al. (1974) evidenciam que a harmonia familiar após dez anos do nascimento da criança era menor e até mesmo havia evidência de divórcios. Ainda Frude (1991) refere que existem níveis de stress elevados, e estão associados a aspetos como baixos níveis de progresso, carência de habilidades, problemas temperamentais e até mesmo de comportamentos sociais. Sendo que o stress familiar pode apresentar diferentes níveis consoante o diagnóstico que a criança possui, sendo que em comparação de famílias de crianças autistas, com síndrome de Down e com problemas psiquiátricos, aquelas que apresentam níveis mais elevados são as que possuem crianças com autismo. No que concerne ao número de indivíduos no agregado familiar, as famílias que apresentam mais elementos também possuem uma maior tensão, principalmente devido às responsabilidades que os irmãos mais velhos por vezes possuem, sendo que por vezes até possuem dificuldades escolares e experiências negativas como ressentimento, culpabilização, medos, vergonha. Muitas vezes como estes irmãos não apresentam qualquer problema é esperado mais deles, exigindo que os mesmos tenham um melhor aproveitamento escolar e em outras atividades. O stress nestes casos pode ser apresentado pela presença de agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, sendo que o mesmo resulta das exigências que a criança ou adolescente requer, sendo que em famílias monoparentais, como em mães solteiras estes níveis são mais elevados, sentindo ainda angústia e pouca integração social. No que concerne aos pais mais

jovens, estes também apresentam maiores níveis de stress em comparação com os pais mais velhos, pois sentem que possuem pouca preparação ou que não possuem nenhuma experiência para que possam tomar conta de um filho com necessidades especiais, fazendo com que os mesmos se tornem mais vulneráveis (Beckman, 1983; Pereira, 1996).

Um outro fator que é importante de ser abordado são as condições sócio-económicas da família, visto que os membros de classes mais elevadas evidenciam menores níveis de stress, assim como também possuem uma influência na capacidade de interação com os seus filhos (Rosenberg, 1979). Por vezes, existem algumas situações que levam a que ocorra um afastamento social, como uma reação negativa face ao comportamento do jovem, podendo levar a que os pais se sintam menos capazes, questionando-se sobre o seu estatuto em geral e sobre o seu desempenho até então, podendo até levar a um isolamento social. A inclusão é um fator importante, no entanto poderá provocar maiores níveis de stress para os seus pais, sendo que a função dos mesmos é responder às necessidades básicas dos seus filhos e portanto engloba os níveis de segurança e percepção da mesma. Ajudando ainda os mesmos a adquirir capacidades necessárias para as atividades que poderão desempenhar no futuro, sendo que tudo isto poderá ter impacto no bem-estar psicológico e físico dos pais (Costa, M. 2004; 2016).

Resiliência

Para Angst (2009) a resiliência normalmente é definida pela capacidade que uma pessoa, grupo ou comunidade possui para prevenir, minimizar ou até mesmo superar algum efeito que provém das adversidades, podendo então adquirir capacidades de forma a se transformar e fortalecer. No entanto, é necessário ter em conta que um evento pode gerar consequências diferentes a determinadas pessoas, podendo assim estar interligado com a resiliência (Benghozi, 2005; Pinheiro, 2004). É importante ter em conta que a resiliência na

área de psicologia possui inúmeros fatores que necessitam de ser considerados no estudo de fenômenos humanos, assim podemos dizer que não existe uma definição concludente sobre esta questão (Barreira & Nakamura, 2006; Yunes & Szymanski, 2001)

Garcia (2001) para esclarecer melhor sobre o tema da resiliência evidência três tipos: emocional, acadêmica e social. No que concerne à emocional relaciona as experiências positivas que podem levar a sentimentos que capacitam a pessoa a lidar com mudanças de forma a obter diversas estratégias para resolver os seus problemas. A resiliência acadêmica diz respeito à escola, sendo que esta é um local onde podem ser adquiridas habilidades enormes para a resolução de problemas, visto que existem agentes educacionais. Por fim, a resiliência social remete para sentimentos de pertença e de ligação com os pares e pais, sendo que através destes podem ser estimuladas diversas aprendizagens para resolução de problemas. De uma forma geral, a resolução de problemas prende-se com a capacidade de adquirir competências através de diversas formas.

Flach (1966) alegou que a habilidade de conhecer a dor pela qual uma pessoa está a vivenciar, perceber o seu sentido e tolerá-la até ao momento em que consiga resolver o conflito construtivamente faz com que o indivíduo se torne resiliente, sendo que este aspeto não está relacionado exclusivamente com a psicologia, mas também com a física e a fisiologia. Para além disso, Pinheiro (2004) e Assis, Pesce & Avanci (2006) consideram que a resiliência é um processo dinâmico, que as influências provenientes do ambiente e pessoais relacionam-se reciprocamente, de forma a que seja identificada qual a melhor atitude a ser considerada no determinado contexto e situação.

Para complementar a ideia de resiliência, Mota et al. (2006) citam Rutter (1985) afirmando que a resiliência envolve tanto fatores de proteção como fatores de risco. No que concerne aos de proteção estes são as influências que alteram ou melhoram as respostas do

indivíduo a um determinado perigo resultando numa predisposição não adaptativa, e que de certa forma mudam ou reverterem certas circunstâncias que poderiam ser negativas. Podemos considerar fatores de proteção aspetos como a relação parental satisfatória, disponibilidade de fontes de apoio social, autoimagem positiva, crenças ou religião. Outros autores - Carvalho, Morais, Koller & Peccinini (2007), afirmam que os fatores de proteção possuem três classes. Sendo estas os atributos pessoais, laços afetivos estabelecidos no sistema familiar e os contextos sociais que dão suporte durante a situação negativa que está sendo enfrentada, tal como a escola ou o local de trabalho. Por outro lado, os fatores de risco são variáveis que podem levar a uma maior desadaptação do indivíduo perante a situação ameaçadora (Sapienza & Pedromônico, 2005).

Para Bandura, a autoeficácia também pode ser abordada neste contexto, visto que é a crença nas habilidades individuais de organizar e praticar os recursos que poderão gerir as situações futuras. Ainda podemos falar sobre o mecanismo *coping*, pois está relacionado com a resiliência, sendo que este é um conjunto de técnicas para adaptação de circunstâncias adversas vivenciadas pelos indivíduos, de forma a que o mesmo interprete e avalie o fenómeno que por ele é percebido. Assim, quem utiliza estas estratégias pode ser considerada como resiliente. Ainda podem ser consideradas como resilientes pessoas que apresentam características individuais como: auto-estima positiva, habilidades de estabelecer relações humanas, disciplina, responsabilidade, interesse, tolerância ao sofrimento, receptividade, entre outras (Angst, 2009).

Segundo Pereira et al. (2013), a resiliência está associada à capacidade de adaptação, funcionamento positivo ou competência dos indivíduos aquando da adversidade. Sendo que a resiliência pode ser observada através de dois pontos de vista distintos: A resiliência pode ser resultado, conceptualizada como uma adaptação após a vivência de uma situação de

adversidade, ou por outro lado, a resiliência pode ser um recurso de proteção perante situações indutoras de stress, havendo igualmente uma adaptação perante situações adversas. Assim pode ser vista como um conjunto de traços de personalidade, qualidades, competências individuais estáveis associadas a capacidades de superação e enfrentamento de stress.

No que concerne à sua avaliação, Pereira et al. (2013) revela que esta tem sido realizada de modos distintos, devido à sua multiplicidade e complexidade. No entanto, na Noruega, mais recentemente foi desenvolvida uma nova escala de avaliação realizada por Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, & Martinussen (2003), denominada por Escala de Resiliência para Adultos (ERA). Esta foi desenvolvida para combater a escassez de instrumentos de avaliação deste tema, mais concretamente para com os adultos. Assim, este possui 33 itens com respostas de diferenciação semântica, de modo a reduzir respostas consecutivamente afirmativas, e avaliando recursos protetores (Hjemdal, Friborg, Stiles, Rosenvinge, & Martinussen, 2006).

Segundo Giffoni Filho (2014) o conceito de resiliência ainda é relativamente recente, causando divergências para vários autores, sendo que também há discordância sobre este conceito. Assim, para o autor a resiliência está associada a condições básicas como a situação enfrentada, a sua resposta, apesar do facto que o sofrimento presente aquando da situação poderá influenciar negativamente a saúde e o desenvolvimento individual. Para além disso, a resiliência é uma interação dinâmica entre características individuais e contexto social que possui uma grande influência também em aspetos como a resiliência familiar. Este tipo de resiliência retrata o sucesso para enfrentar as tais situações adversas pelos membros familiares, sendo que todas as famílias possuem pontos fortes e estão propensas a um crescimento, visto que se trata não só da administração de situações, mas também da capacidade de direccionar intervenções no campo da prevenção da saúde e apoiar

essencialmente famílias vulneráveis e em crise. No contexto familiar, a possibilidade de ocorrer um fortalecimento de potencialidades e recursos da família podem ajudar às características pessoais dos indivíduos que a ela pertencem perante a situação adversa, assim existindo um auxílio não só social (Rooke, 2012). Assim sendo, a terapia familiar pode de certa forma estimular o tal desenvolvimento de características que fortalecem os indivíduos pessoalmente como a nível familiar, munindo-os de características e percebendo ainda que poderá haver modificações constantes. Como qualquer outro tipo de terapia, pretende-se que ocorra uma modificação de atitudes e postura - neste caso perante o contexto familiar, pode estimular ou criar mudanças e conseqüentemente os restantes membros deste contexto também poderão alterar as suas características pessoais e adotar características idênticas ou semelhantes.

Um outro ponto a ser questionado sobre os aspetos da resiliência é sobre a sua origem, visto que alguns teóricos acreditam que a flexibilidade faz parte das características individuais de uma pessoa considerada como resiliente, no entanto outros teóricos acreditam que está relacionado com traços de personalidade, não havendo uma idealização sobre a sua origem, duvidando assim se a resiliência poderá ser aprendida através da intenção com o ambiente ou simplesmente é algo inato (Flach, 1991; Garmezy, 1985; Wolin, 1993 *apud* Pinheiro, 2004). No entanto, há que realçar um ponto em comum: o processo de resiliência desenvolve-se ao longo da vida, ou seja, independentemente da sua origem esta irá se modificar ao longo da vida dos indivíduos conforme os seus próprios desenvolvimentos pessoais, visto que também leva em conta fatores de risco e de proteção vivenciados. Assim, estes definirão a propensão do sujeito de sentir vulnerabilidades ou então resilientes (Trombeta e Guzzo, 2002 *apud* Pinheiro, 2004).

Ainda segundo Giffoni Filho (2014), este autor cita Mellilo (2005): ““(...)a resiliência se produz em função de processos sociais e intrapsíquicos. Não se nasce resiliente, nem se adquire a resiliência “naturalmente” no desenvolvimento: depende de certas qualidades do processo interativo do sujeito com outros seres humanos, responsável pela construção do sistema psíquico humano (p. 61)”. É evidenciado assim que a terapia serve para ajudar não só o paciente, mas também a sua família de modo a que o sistema familiar se torne mais unido e adote uma posição de liderança, avaliando a estrutura e disponibilizar mecanismos de transformação, podendo ser utilizadas diversas estratégias para a modificação das tais características. Assim, um ponto importante é o reforço das qualidades presentes nos sujeitos, sendo fundamental a existência de uma abertura por parte dos membros para a realização da mudança. Pode ainda ser referido que o foco da resiliência no contexto familiar deve ser o de identificar e programar os processos-chave que possibilitam às famílias lidarem mais eficientemente com situações de crise e que se possam fortalecer através destas (Walsh, 1996 *apud* Yunes, 2003).

Noronha et al. (2007) afirma que inicialmente acreditava-se na ideia que a resiliência estaria presente nas condições inatas, visto que estas fazem com que os indivíduos resistem e tenham imunidade às diversas situações, no entanto atualmente a resiliência é um algo que está inerente ao desenvolvimento humano. Assim, segundo estudos do Centro de Estudos e Pesquisas CEPRUA-UFRS, que referem pesquisas ligadas ao sofrimento emocional em indivíduos e famílias que possuem processos de exclusão social, a resiliência é definida como um resultado positivo. Isto é, a resiliência pode estar presente na relação familiar, e na qualidade dos relacionamentos parentais, práticas educacionais, entre outras. Sendo então que podemos considerar que a exclusão social e a pobreza de certa forma influenciam a resiliência, bem como as adversidades crônicas - tal como a presença de uma deficiência,

podem comprometer o potencial um desenvolvimentos dos indivíduos, não só a nível pessoal mas também a nível familiar. Assim, e como referido previamente, a família possui um papel importante nos aspetos da resiliência, pelo que primeiramente é fundamental a existência de um enfrentamento da doença e de riscos, bem como uma boa intervenção (tal como terapia e apoio de uma equipa multidisciplinar) para que a saúde familiar possa tornar-se num fator de proteção e ao mesmo tempo seja um suporte constante. Para que tal aconteça é fundamental a existência de equipas que possam ajudar, não só a nível de recursos materiais, mas como serviços de saúde e de educação, para que possam evoluir e ajudar este tipo de famílias. Sendo assim, podemos dizer que a resiliência depende não só dos atributos pessoais, familiares, mas também do meio social e cultural que os indivíduos estão inseridos, havendo uma enorme ligação entre esta e os recursos que estão disponíveis para os indivíduos.

Por fim, podemos referir que para Angst (2009) os estudos da resiliência possuem uma contribuição enorme para os psicólogos, visto que a resiliência é um fator importante da forma como um indivíduo é observado. Um indivíduo para além de todas as outras características que apresenta, pode ainda manifestar na medida como este é capaz de procurar recursos para superar adversidades, de forma a se tornar mais autónomo e procurar intrinsecamente recursos para enfrentar os desafios e problemas, através de si e do meio ambiente em que está inserido. Sendo que a resiliência não é adquirida, mas sim aprendida de diversas formas, havendo uma metáfora da ostra que a pode explicar: para proteger-se do grão de areia que a fere, envolve de nácar o intruso, arredondando as asperezas, dando origem a uma pérola, sendo que o mesmo ocorre com os humanos, em que perante uma situação adversa, quando se toma atitudes de resiliência, estes irão sair da situação mais fortalecidos, tal como uma jóia (Laranjeira, 2007).

Posto tudo o que foi referido previamente, a pertinência desta investigação prende-se com uma abordagem de cariz multidimensional, considerando que existe um conjunto de fatores externos e internos, podendo intervir com a mesma. Valorizou-se as perspectivas mencionadas previamente, visto que foram realizadas inúmeras investigações com alguma pertinência para o conhecimento atual sobre esta temática. Existindo então diversas hipóteses sobre o presente estudo. Assim, o mesmo apresenta diversos tipos de abordagens, tornando-se de certa forma multidisciplinar, visto que aborda dimensões relacionadas com o stress e resiliência, pois estes são dois aspetos centrais na vida de todos os seres humanos, principalmente em pais de crianças ou jovens com algum tipo de deficiência, pois estes são fatores representantes de saúde mental.

Objetivos

De um modo geral as variáveis deste estudo são os pais de crianças e jovens portadores de deficiência intelectual ou motora, resiliência e stress que os mesmo possam vivenciar, sendo que a temática ou questão de partida é: o stress e a resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora.

O objetivo geral deste estudo é compreender e caracterizar o impacto da vivência constante dos pais com os seus filhos portadores de deficiência (intelectual e motora), sendo que através dos mesmos pretende-se conhecer e analisar através de vários instrumentos a presença de stress e correlaciona-lo com a resiliência.

No que concerne a objetivos mais específicos, pretende-se:

Compreender e analisar o nível de stress vivenciado pelos pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora.

Compreender e caracterizar a resiliência dos pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora.

Compreender e caracterizar o impacto que os filhos com deficiência intelectual e motora provocam na vida dos seus pais.

Método

Design

O presente estudo foi desenvolvido através de uma abordagem quantitativa, composta então por dois instrumentos quantitativos, de modo a compreender a ligação do stress e da resiliência em pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora.

Participantes

Este estudo metodológico inclui 70 participantes, visto que são pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora, sendo que possuem idades compreendidas entre os 26-35 anos e os 56-65 anos de idade, de ambos os sexos (masculino=7,1%, feminino=92,9%). As idades dos filhos que possuem deficiência é compreendida entre 1 ano e 26 anos de idade, possuindo então 71,4% do sexo masculino e 28,6% do sexo feminino. Por conseguinte podemos ainda considerar esta como sendo uma amostra por conveniência, dado que é realizada a indivíduos com uma característica específica e consequentemente só poderia ser efetuada com pais que possuem crianças e jovens com deficiência intelectual e motora, na medida que este é o principal critério para o presente estudo. De forma a compreender melhor a distribuição da amostra, encontra-se descrito nas tabelas 1 e 2.

Instrumentos

Este estudo segue uma metodologia quantitativa, pois o estudo recorre a instrumentos de carácter quantitativo através de questionários: Escala de Stress Parental (Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco; 2007); Escala de Resiliência para Adultos (ERA) (Pereira, Canavarró & Davide, 2009) e ainda também através dos dados demográficos que foram obtidos.

Assim os instrumentos previamente mencionados serão:

Escala de Stress Parental (Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco; 2007), este instrumento foi desenvolvido segundo o “Parental Stress Scale” de J.O. Berry e W. H. Jones (1995) sendo constituída por 17 itens de escala tipo Likert, em que o objetivo é medir o nível de stress que os pais poderão experienciar, segundo questões relacionadas com a satisfação, preocupação e dificuldades que o papel de pais poderá trazer (Leal & Moroco, 2010). Esta escala pode ser aplicada a qualquer um dos progenitores, e independentemente da presença de alguma problemática ou não presente nos seus filhos. Neste caso, segundo o objetivo do presente estudo iremos aplicar a pais que possuem filhos com deficiência motora ou intelectual. Assim sendo, os 17 itens irão ter uma pontuação de 1 a 5, sendo: 1 - Discordo totalmente; 2 - Discordo; 3 - Indeciso; 4 - Concordo; 5 - Concordo Totalmente. A escala é dividida em quatro dimensões subdivididas em fatores sendo: I - Preocupações parentais (itens 8, 9, 10, 11, 12) ; II - Satisfação (itens 2, 5, 6, 7, 17); III - Falta de Controlo (itens 1, 13, 14, 15, 16); IV - Medos e Angústias (Itens 3, 4); A cotação poderá ser obtida através da pontuação de acordo com os níveis de stress, sendo que os itens 1, 2, 5, 6, 7, 16, 17 estão na positiva e deverão ser invertidos. O somatório da escala pode variar entre 17 e 85, sendo que os resultados estão agrupados em três intervalos: 17 a 42 - Categoria de baixos níveis de stress parental; 43 a 66 - Categoria de níveis intermédios de stress parental; 67 a 85 - Categoria de elevados níveis de stress parental.

Escala de Resiliência para Adultos (ERA) (Pereira, Canavarro & Davide, 2009) foi desenvolvida através da escala “*Resilience Scale for Adults*”, sendo que foi sofrendo ajustamentos, sendo composta atualmente por 33 itens. Este é considerado como um questionário que avalia diversas características de resiliência, em que o indivíduo deverá responder consoante sente-se no último mês, sendo esta uma escala tipo Likert com 7 possíveis valores (1 a 7). Este instrumento é composto por cinco fatores: 1 - Competências

Pessoais (itens 13, 29, 1, 14, 25, 7, 2, 19, 8); 2 - Coesão familiar (itens 16, 31, 27, 22, 4, 10, 23, 18); 3- Recursos sociais (itens 28, 5, 11, 32, 17, 33); 4 - Competências Sociais (itens 15, 21, 3, 30, 26); 5 - Estilo Estruturado (itens 12, 24, 9, 20). A cotação de cada pergunta é de 1 a 7 tal como referido previamente, no entanto os itens 17 até 33 deverão ser invertidos. Assim poderá ser realizada a cotação total através de um cálculo de média dos resultados dos fatores e total, somando os resultados dos itens de cada fator e dividindo esse valor pelo número total de itens. Por exemplo, para a Coesão Familiar (CF) são somados os seis itens do fator (após inversão) e divide-se o total por seis [CF = (ERA_04 + ERA_10 + ERA_16 + ERA_22 + ERA_27 + ERA_31) / 6].

Procedimento

Este estudo que possui como objetivo compreender e relacionar a resiliência e o stress em pais de crianças e adolescentes com deficiência intelectual e motora, foi ainda realizado de forma autónoma, em que procedeu-se à aplicação dos instrumentos previamente mencionados a pais com a especificidade desejada, em que houve a necessidade de abordá-los através de contactos próximos, e também com a parceria com algumas instituições que colaboraram com o presente estudo. Assim os participantes necessitaram de ser informados dos objetivos do estudo para preencher os questionários de forma voluntária, havendo a divulgação do consentimento informado, assim como a permissão, esta realizada inicialmente com os intervenientes (pais), em que explica o conteúdo do estudo.

Primeiramente, ocorreu o contacto e informação sobre o presente estudo em que tiveram de ser explicados todos os procedimentos e o facto que todo o estudo é realizado de forma anónima e todas as condições a eles subjacentes.

Segundamente, foram aplicados os questionários quantitativos, em que a ordem é respetivamente: Dados sociodemográficos; Escala de Stress Parental; Escala de Resiliência para Adultos; em que foram respondidas com veracidade às questões apresentadas.

Posteriormente o objetivo atual deste estudo é o de relacionar todos os dados que obtivemos através dos questionários percebendo de que forma os pais atualmente se sentem (no que concerne aos níveis de stress e resiliência). Sendo então importante interligar os dados previamente mencionados através de uma boa análise estatística dos dados recolhidos.

Resultados

Os resultados podem ser abordados de diversas formas para os mais diferentes questionários, sendo que os mesmos foram analisados através do Programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), de forma a facilitar os cálculos e recorrer às mais diversas ferramentas para uma análise adequada e sem erros.

Assim sendo, é fundamental começar pelas características sociodemográficas dos pais no que concerne à amostra total (n=70), em que pode ser visto na Tabela 1.

Tabela 1

Características sociodemográficas dos pais

		n	%
Género	Feminino	65	92,9%
	Masculino	5	7,1%
Idade	26-35 Anos	13	18,6%
	36-45 Anos	34	48,6%
	45-55 Anos	17	24,3%
	56-65 Anos	6	8,6%
Estado Civil	Casado	42	60,0%
	Solteiro	17	24,3%
	Divorciado	10	14,3%
	Viuvo	1	1,4%
Habilitações Literárias	Ensino Primário	2	2,9%
	Ensino Básico	4	5,7%
	Ensino Secundário	20	28,6%
	Ensino Superior	44	62,9%
Agregado Familiar	2 Pessoas	6	8,6%
	3 Pessoas	26	37,1%

		n	%
	4 Pessoas	29	41,4%
	5 Pessoas	5	7,1%
	6 Pessoas	3	4,3%
	7 Pessoas	1	1,4%
N Filhos	1	20	28,6%
	2	38	54,3%
	3	8	11,4%
	4 ou mais	4	5,7%

Já a Tabela 2 demonstra as características sociodemográficas no que diz respeito às crianças com deficiência, segundo as respostas que os pais forneceram, verificando todas as idades, género e ainda os diagnósticos do tipo de deficiência que possuem.

Tabela 2

Características sociodemográficas dos filhos

		n	%
Idade Criança	1 Ano	2	2,9%
	2 Anos	5	7,1%
	3 Anos	5	7,1%
	4 Anos	3	4,3%
	5 Anos	4	5,7%
	6 Anos	5	7,1%
	7 Anos	9	12,9%
	8 Anos	3	4,3%
	9 Anos	3	4,3%
	10 Anos	4	5,7%

		n	%
	11 Anos	1	1,4%
	12 Anos	4	5,7%
	13 Anos	4	5,7%
	14 Anos	2	2,9%
	15 Anos	2	2,9%
	16 Anos	1	1,4%
	17 Anos	2	2,9%
	18 Anos	4	5,7%
	19 Anos	1	1,4%
	20 Anos	2	2,9%
	21 Anos	1	1,4%
	22 Anos	2	2,9%
	26 Anos	1	1,4%
Género	Feminino	20	28,6%
	Masculino	50	71,4%
Diagnóstico	Autismo	40	57,1%
	Deficiência Intelectual	16	22,9%
	Hemiplegia	1	1,4%
	Paralisia Cerebral	3	4,3%
	Síndrome de Angelman	1	1,4%
	Síndrome de Phelan-McDermid	1	1,4%
	Síndrome de Rett	2	2,9%
	Síndrome Joubert	1	1,4%
	Trissomia 18	1	1,4%
	Trissomia 21	4	5,7%

Escala de Stress Parental

No que concerne à análise dos resultados, a mesma deve ser realizada através da análise do conjunto dos mesmos e a sua interpretação segundo o tipo de estudo e o quadro de referências que é utilizado, sendo necessário ter presente o que visa, a sua descrição de fenómenos ou a exploração e verificação entre as hipóteses causais. Desse modo, os dados foram tratados através do Programa SPSS utilizando ferramentas tal como a estatística descritiva e correlacional, de forma a perceber de que forma as variáveis e os diversos itens se poderiam correlacionar.

Para perceber a Escala de Stress Parental, começamos por analisar a sua normalidade da variável dependente, sendo que o teste de Kolmogorov-Smirnov o mais adequado ao presente estudo, visto que o N da amostra é de 70. Assim sendo, o mesmo apresentou uma distribuição normal, pois $p > 0,05$, determinando o uso de testes estatísticos paramétricos (Tabela 3).

Tabela 3

Normalidade da escala de Stress Parental

Teste de Normalidade			
Kolmogorov-Smirnov			
	Estatística	gl	Sig.
Escala de Stress Parental	0,075	70	0,200

No que concerne à confiabilidade do instrumento atual, foi realizada a sua análise que demonstrou que o Alfa de Cronbach é de 0,552. Deste modo, podemos dizer que o mesmo é aceitável visto que é mais elevado que 0,5, no entanto há a referir que é baixo (Tabela 4).

Tabela 4

Confiabilidade da escala de Stress Parental

Estatísticas de Confiabilidade		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach com base em itens padronizados	N de itens
0,552	0,551	17

Perante a aceitabilidade do presente estudo, podemos então analisar a estatística da sua escala, sendo que verificamos primeiramente a sua média, de forma a perceber de forma geral o stress parental. Assim sendo, de uma forma geral a média do stress parental é de 45,0143 (Tabela 5). Efetuando a análise segundo as normas do presente estudo, os seus autores classificaram o mesmo em três categorias, balizando os resultados aquando do processo de validação do instrumento (Tabela 6), sendo que o valor no presente estudo encontra-se num nível intermédio devido à sua média.

Tabela 5

Estatísticas da escala de Stress Parental

Estatísticas da Escala			
Média	Variância	Erro Desvio	N de itens
45,0143	55,898	7,47652	17

Tabela 6

Pontuações da escala ERA segundo os autores

Pontuação	Categorias
18-42	Baixo
43-66	Intermédio
67-90	Elevado

Segundo os autores do presente instrumento, é importante dividir o mesmo em quatro dimensões, sendo estas agrupadas em fatores em que são organizados através da seleção de determinados itens. Assim, os mesmos são descritos como: I - Preocupações Parentais; II - Satisfação; III - Falta de Controlo; IV - Medos e Angústias. De forma a sistematizar todas as informações que foram recolhidas e de modo a uma maior compreensão e análise foi utilizada a estatística descritiva, em que se pode encontrar as dimensões divididas e cada valor da sua média, moda, mediana, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo (Tabela 7).

A análise de cada uma das dimensões que estão presentes na escala, oportuniza a uma compreensão das mesmas. Sendo que no que concerne a dimensão “Preocupações Parentais” a média obtida é de 16,57 ($\sigma=3,57$), sendo mais elevado ao valor médio ($X_{med.}=15$), o que indica um nível relativamente elevado de preocupações parentais. No que diz respeito à dimensão “Satisfação” a média obtida é de 6,96 ($\sigma=4,07$), pelo que é inferior ao valor médio ($X_{med.}=18$), indicando assim um valor demasiado baixo a um nível de satisfação parental. Para a dimensão “Falta de Controlo” a média é de 13,04 ($\sigma=3,50$), sendo este valor também ele inferior ao valor médio ($X_{med.}=15$), evidenciando que os pais da presente amostra não sentem que possuam uma falta de controlo na sua vida diária. Por fim, em relação à última dimensão que é denominada “Medos e Angústias”, a mesma apresenta uma média de 8,44 ($\sigma=2,40$), uma vez que comparado ao valor médio ($X_{med.}=6$), este é mais elevado, demonstrando que realmente os pais que fazem parte do presente estudo possuem um nível superior de medos e angústias no que concerne à sua vida.

Tabela 7

Estatísticas segundo as dimensões da escala de Stress Parental

Dimensões Escala de Stress Parental (ESP)	Média	Mediana (Md)	Moda (Mo)	Desvio Padrão (σ)	Valor Mínimo (Xmin)	Valor Máximo (Xmáx)	N
Preocupações Parentais	16,5714	17,0000	17,00	3,57354	8,00	25,00	70
Satisfação	6,9571	6,0000	5,00	4,06981	5,00	25,00	70
Falta de Controlo	13,0429	12,0000	12,00	3,50336	7,00	22,00	70
Medos e Angústias	8,4429	10,0000	10,00	2,39949	7,00	10,00	70
Escala de Stress Parental (ESP)	45,0203	45,0000	44,00		27,00	82,00	70

No presente estudo é importante ter em conta a relação entre a presente escala e alguns dos dados sociodemográficos, de modo a verificar se existem algumas diferenças perante os dados dos pais e a sua forma como presenciam o stress parental, para podermos perceber melhor as suas situações, bem como perceber de que forma as mesmas poderão ou não influenciar os seus níveis de stress. Assim sendo, foram realizadas as análises corretas para as situações descritas. É importante ainda referir que nas correlações apenas foram utilizadas as variáveis dependentes que mais poderiam se adequar ao presente estudo, sendo as mesmas a idade do filho com deficiência, diagnóstico do filho com deficiência, idade dos pais e ainda as habilitações literárias dos progenitores.

No que toca à correlação entre a idade do filho com deficiência e o nível de stress parental: Não apresenta significância, visto que $\text{sig.} > 0.5$, sendo o mesmo de 0,926 (Tabela 8).

Tabela 8

Correlação entre a escala de Stress Parental e a idade do filho com deficiência

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	0,332	1	0,332	0,009	0,926
Resíduo	2578,011	68	37,912		
Total	2578,343	69			

Em relação à correlação entre o diagnóstico do filho com deficiência com o nível de stress parental podemos dizer que não apresenta também qualquer tipo de significância, visto que sig.>0.5, sendo o mesmo de 0,911 (Tabela 9).

Tabela 9

Correlação entre a escala de Stress Parental e o diagnóstico do filho com deficiência

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	0,086	1	0,086	0,013	0,911
Resíduo	467,285	68	6,872		
Total	467,371	69			

Ao analisarmos a correlação entre a idade dos pais com o nível de stress parental também não conseguimos encontrar nenhuma significância, visto que sig.>0.5, sendo o mesmo de 0,573 (Tabela 10).

Tabela 10

Correlação entre a escala de Stress Parental e a idade dos pais

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	0,237	1	0,237	0,322	0,573
Resíduo	50,106	68	0,737		
Total	50,343	69			

Por fim, quando observamos a correlação entre as habilitações literárias e o nível de stress parental podemos dizer que o mesmo apresenta uma certa significância, visto que $\text{sig.} < 0.5$, sendo o mesmo de 0,495 (Tabela 11). O mesmo significando que as habilitações literárias influenciam a forma como os pais vivenciam os seus níveis de stress parental, sendo assim mais elevado quando os pais possuem um conhecimento mais vasto.

Tabela 11

Correlação entre a escala de Stress Parental e as habilitações literárias dos pais

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	0,257	1	0,257	0,470	0,495
Resíduo	37,228	68	0,547		
Total	37,486	69			

ERA - Escala de Resiliência

Este instrumento avalia a resiliência dos adultos, sendo que possui uma interpretação relativamente fácil dos seus resultados, pois a mesma é realizada de forma linear a partir dos

resultados obtidos dos diferentes fatores, assim caso um resultado seja mais elevado os níveis de resiliência serão melhores. Devido à forma multidimensional do conceito de resiliência que está subentendido no presente instrumento, os seus resultados podem ser analisados de acordo com as pontuações obtidas nos fatores da ERA, mas pode ainda ser analisada através da pontuação total. Assim é possível realizar uma leitura qualitativa aquando de um contexto mais clínico, sendo que o processo pode ajudar a identificar possíveis recursos protetores dos indivíduos que podem necessitar de uma maior atenção clínica e principalmente nas suas competências e recursos de forma a que possam ser desenvolvidos e melhorados.

Assim é importante começar a analisar a escala pela sua normalidade, assim verificando se a mesma pode ser considerada normal através do teste de Kolmogorov-Smirnov, sendo o mesmo o mais adequado novamente ao presente estudo, visto que o N da amostra é de 70. Assim sendo, este apresentou uma distribuição normal, pois $p > 0,05$, determinando o uso de testes estatísticos paramétricos (Tabela 12).

Tabela 12

Teste de normalidade ERA

Teste de Normalidade			
Kolmogorov-Smirnov			
	Estatística	gl	Sig.
ERA	0,064	70	0,200

Após isto é importante ainda ter em consideração a confiabilidade do presente instrumento, sendo que para tal realizou-se a análise ao Alfa de Cronbach, que indicou 0,924. Sendo assim, excelente em termos de confiabilidade, pois é superior a 0,5 e demonstrando que a escala atual apresenta um nível de firmeza extrema (Tabela 13).

Tabela 13

Confiabilidade da escala ERA

Estatísticas de Confiabilidade		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach com base em itens padronizados	N de itens
0,924	0,924	33

Prontamente à estatística de confiabilidade, é necessário ter em conta a análise estatística deste instrumento, pois para tal verificamos os seus fatores que necessitaram de ser organizados. Isto é, teve que haver a organização em fatores, sendo que são 6: I - Percepção do *Self* (itens 1, 7, 13, 19, 25 e 29); II - Percepção Futuro (itens 2, 8, 14 e 20); III - Competências Sociais (itens 3, 9, 15, 21, 26 e 30); IV - Coesão Familiar (itens 4, 10, 16, 22, 27 e 31); V - 5, 11, 17, 23, 28, 32 e 33); VI - Estilo Estruturado (itens 6, 12, 18 e 24). Portanto analisamos primeiramente a sua média geral, que indicou como sendo de 27,2973 e possui uma variância de 34,163. Sendo que através destes dados podemos considerar que o nível de resiliência dos pais que fazem parte do presente estudo elevado (Tabela 14).

Tabela 14

Estatística da escala ERA

Estatísticas da Escala - Fatores			
Média	Variância	Erro Desvio	N de itens
27,2973	34,163	5,84491	6

Após isto podemos verificar cada um dos fatores de uma forma mais pormenorizada, sendo que para isso foi realizada a estatística da escala em que obtivemos a média e o seu desvio padrão. Assim sendo podemos dizer que: a “Percepção *Self*” possui como média 4,57 ($\sigma=1,27$); o “Planeamento Futuro” possui uma média de 4,23 ($\sigma=1,31$); as “Competências

Sociais” possuem como média 4,34 ($\sigma=1,22$); o “Estilo Estruturado” tem 4,42 de média ($\sigma=1,08$); a “Coesão Familiar” possui 4,94 de média ($\sigma=1,33$); Por fim, os “Recursos Sociais” possuem uma média de 4,80 ($\sigma=1,41$). Posto isto, podemos dizer que o fator em que os pais apresentam um maior nível de resiliência é a Coesão Familiar, devido a sua média apresentada. E opondo-se assim, o fator em que os inquiridos no presente estudo apresentam um menor nível de resiliência é o Planeamento Futuro. Podemos ainda ter em consideração que a média é bastante elevada, pois a escala é variável de 1 a 7, sendo que o intermédio seria de 3,5, e as médias de todos os factores apresentam claramente um valor mais elevado do que o intermédio. Podemos assim dizer que os pais então possuem um elevado nível de resiliência perante os dados presentes na Tabela 15.

Tabela 15

Estatística da escala ERA organizada por fatores

Estatísticas da Escala - Fatores			
	Média	Erro Desvio	N
Perceção Self	4,5738	1,27045	70
Planeamento Futuro	4,2321	1,30864	70
Competências Sociais	4,3357	1,22458	70
Estilo Estruturado	4,4179	1,07653	70
Coesão Familiar	4,9357	1,32979	70
Recursos Sociais	4,8020	1,40988	70

Ainda de acordo com os fatores, podemos verificar que os mesmos possuem uma média geral de 4,550, sendo no mínimo 4,232 e o seu máximo de 4,936. Podemos assim confirmar ainda a questão referida anteriormente de haver uma média elevada perante esta escala de resiliência, significando assim que os pais que responderam a este questionário possuem níveis elevados de resiliência (Tabela 16)

Tabela 16

Estatística dos fatores da escala ERA

Estatística Fatores						
	Média	Mínimo	Máximo	Intervalo	Variância	N Itens
Médias de Item	4,550	4,232	4,936	0,704	0,075	6
Variância de Item	1,624	1,159	1,988	0,829	0,079	6

Podemos ainda analisar os resultados de cada item individualmente da escala de resiliência, tal como demonstra a Tabela 17, sendo que o item que apresenta uma média mais elevada é o 27 “Perante outras pessoas, a nossa família mostra... Lealdade com os seus membros”, com 5,27 ($\sigma=1,87$). Por outro lado, o item 6 “Estou no meu melhor quando... Consigo levar um dia de cada vez” obteve a média mais baixa com 3,07 ($\sigma=2,16$). De uma forma geral, podemos dizer que os valores do questionário oscilaram entre 1 e 7, sendo que o valor 4 o mais frequente.

Tabela 17

Estatísticas de cada item da escala ERA

Estatísticas de Item			
	Média	Desvio Padrão	N
1	5,1000	1,81100	70
2	4,6143	1,69648	70
REC_3	3,6429	1,97106	70
4	4,6429	1,88076	70
5	5,0429	1,89917	70

Estatísticas de Item			
	Média	Desvio Padrão	N
REC_6	3,0714	2,15569	70
REC_7	4,5000	1,66594	70
REC_8	3,9286	1,48735	70
9	5,1429	1,40687	70
REC_10	5,2286	1,84290	70
REC_11	4,6571	2,10511	70
12	4,3286	1,76702	70
13	4,9000	1,58022	70
REC_14	3,8857	1,89234	70
REC_15	3,5000	2,21163	70
16	5,2000	1,83840	70
17	4,2857	1,76227	70
REC_18	4,4000	1,88357	70
REC_19	4,6714	1,80756	70
20	4,5000	1,77544	70
21	4,0143	1,98175	70
REC_22	4,5286	1,71710	70
REC_23	5,0571	1,93283	70
24	5,8714	1,37178	70
25	4,4857	1,83952	70
REC_26	5,0143	1,73199	70
27	5,2714	1,87216	70
REC_28	4,7286	2,05660	70
REC_29	3,7857	1,95524	70
30	4,7000	1,70549	70
REC_31	4,7429	1,90868	70

Estatísticas de Item			
	Média	Desvio Padrão	N
32	4,6571	2,04929	70
REC_33	5,1857	1,70500	70

Perante as análises anteriores podemos perceber que os pais inquiridos no presente questionário possuem uma resiliência mais elevada, no entanto é necessário perceber se existem algumas variáveis dependentes que possam influenciar ainda o seu nível de resiliência. Deste modo, e à semelhança do que foi realizado para a escala anterior (Escala de Stress Parental) também podemos realizar a correlação entre a idade do filho com deficiência, o diagnóstico do filho com deficiência, idade dos pais e também as suas habilitações literárias.

Primeiramente realizamos a correlação entre a idade do filho com deficiência com a escala de Resiliência que podemos verificar que apresenta alguma significância, visto que $\text{sig.} < 0.5$, sendo o mesmo de 0,191 (Tabela 18). Podendo isto significar que conforme a idade do filho o nível de resiliência é mais elevado, ou seja, quanto mais velho o filho for maior será o nível de resiliência dos pais.

Tabela 18

Correlação entre a escala ERA e a idade do filho com deficiência

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	64,362	1	64,362	1,741	0,191
Resíduo	2513,981	68	36,970		
Total	2578,343	69			

No que concerne à correlação entre o diagnóstico do filho com deficiência com a escala de Resiliência, este não apresenta qualquer tipo de significância, visto que $\text{sig.} > 0.5$, sendo o mesmo de 0,538 (Tabela 19).

Tabela 19

Correlação entre a escala ERA e o diagnóstico do filho com deficiência

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	2,618	1	2,618	0,383	0,538
Resíduo	464,754	68	6,835		
Total	467,371	69			

Em relação à correlação entre a idade dos pais com a escala de Resiliência, podemos verificar que apresenta significância, visto que $\text{sig.} < 0.5$, sendo o mesmo de 0,326 (Tabela 20). Isto é, quanto mais idade os pais do estudo possuem, maior também será o seu nível de resiliência.

Tabela 20

Correlação entre a escala ERA e a idade dos pais

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	0,715	1	0,715	0,980	0,326
Resíduo	49,627	68	0,730		
Total	50,343	69			

Por fim, analisamos a correlação entre as habilitações literárias com a escala de Resiliência, em que podemos verificar que a mesma apresenta uma significância, visto que $sig.<0.5$, sendo o mesmo de 0,113 (Tabela 21). Isto quer dizer também e à semelhança da escala de stress parental que os níveis de resiliência são mais elevados em pais que possuem mais habilitações literárias.

Tabela 21

Correlação entre a escala ERA e as habilitações literárias dos pais

ANOVA					
	Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Regressão	1,370	1	1,370	2,580	0,113
Resíduo	36,115	68	0,531		
Total	37,486	69			

Discussão

Tendo em consideração os dados estatísticos obtidos que foram mencionados previamente podemos afirmar que a questão principal no que concerne ao presente estudo relativamente ao stress parental e à resiliência de pais com crianças com deficiência intelectual e motora foi respondido com sucesso.

Ao abordar todos os dados que foram recolhidos é importante mencionar em cada objetivo o que o influencia na sua análise. No que concerne ao primeiro objetivo que é compreender e caracterizar o impacto que a vivência constante dos pais com filhos portadores de deficiência intelectual e motora possuem, através de correlacionar o stress parental com a sua resiliência.

A abordagem do stress parental é um tema que tem sido estudado, essencialmente no que concerne à sua influência e também às suas causas. Mais precisamente uma associação de níveis mais elevados de stress parental em crianças que possuem alguma doença crónica ou qualquer tipo de problema comportamental, no entanto alguns destes estudos não demonstram um consenso da comunidade científica, devido ao estudo em diferentes populações, ou seja, cada sociedade percebe de forma significativamente diferente alguns aspetos, e mundialmente é difícil realizar este tipo de estudo pois o meio onde os indivíduos se inserem são distintos. Desse modo, a realização do presente estudo é importante para que haja a percepção do stress na comunidade que maioritariamente respondeu. É importante ainda referir que na maioria dos casos estudados são apresentados uma correlação negativa entre o stress parental e o ambiente em que as crianças se inserem, tanto como a existência de uma percepção negativa no que toca aos pais em relação aos seus filhos. Estes aspetos efetivamente irão influenciar não só o contexto familiar, mas também as aprendizagens e o desempenho das crianças. Assim, podemos dizer que no que concerne ao stress existem

vários sintomas que o compõe variando assim consoante os indivíduos, mas é importante referir que os mesmos são manifestados de diversas formas sendo na sua maioria através de comportamentos, emoções, sintomas vegetativos e até mesmo a nível cognitivo. Dessa forma, tendo em atenção estes fatores é relevante reforçar a ideia de que o stress apresenta como principal destarbelizador as funções parentais, ou seja, o stress possui uma grande influência na forma como os pais desempenham o seu papel perante a relação com os seus filhos. Até porque este papel envolve alguns aspetos que são considerados stressores, tal como a nível financeiro, extra familiar, relação conjugal e ainda aspetos que dizem respeito à própria criança. (Holden & Banez, 1996, *apud* Costa, 2011).

Em alguns casos o stress parental poderá estar associado a certos comportamentos menos apropriados por parte dos pais, pois aquando de um maior stress parental pode ocorrer de alguma forma um risco mais elevado de abusos físicos, sendo que estes estão ligados às características do adulto, da criança e ainda do seu contexto de vida (Ateah & Durrant, 2005; Balge & Milner, 2000; Bordin, Paula, Nascimento & Duarte, 2006; Cecconello, De Antoni & Koller, 2003; De Antoni, Barone & Koller, 2007; De Paúl & Domenech, 2000; Montes, De Paul & Milner, 2001; Palusci, Smith & Paneth, 2005; Reichenheim, Dias & Moraes, 2006; Woodward & Fergusson, 2002). Deste modo, podemos dizer que existem dois aspetos apontados na literatura como sendo fatores de risco para abusos: stress parental e apoio social, pelo que existem vários estudos sobre este tema (Crouch & Behl, 2001; Rodriguez & Richardson, 2007). Assim sendo, no que toca ao stress parental o mesmo tem sido observado em cuidadores que experenciam um maior nível e existe a propensão de utilizar comportamentos de controlo e punição para as interações com os seus filhos, sendo assim mais autoritários - aumentando ainda a probabilidade da existência de abusos físicos (Rodriguez & Richardson, 2007; Rodriguez, 2010).

Posto o que foi mencionado anteriormente podemos ainda continuar por dizer que maioria dos estudos que evidenciam a totalidade de stress vivenciada pelos pais na interação com a sua criança decorre de inúmeras características pessoais de ambas as partes, bem como de diversas variantes no que conta ao contexto do exercício do papel parental (Combs-Orme, Cain & Wilson, 2004; Dessen & Szelbracikowski, 2004, 2006; Jackson, 2000; Rodriguez & Richardson, 2007). É importante ainda referir que alguns estudos demonstram que a fonte de stress através deste tipo de interação deve-se à percepção que os pais possuem das características da criança e dos seus respetivos comportamentos (DiLauro, 2004; Dopke & Milner, 2000). Assim, e com base em crianças com deficiência, os comportamentos das mesmas serão mais distintos e imprevisíveis do que aquelas que possuem um desenvolvimento dito como normal. Desse modo, é preciso ter em atenção que este tipo de situações e comportamentos inapropriados nos diversos contextos, essencialmente no contexto social, podem ser recorrentes, aumentando assim o nível de stress dos pais. Num estudo realizado por Dopke & Milner (2000) foi avaliado o stress parental vivido nas interações com as crianças, em que estas possuíam comportamentos que não são considerados adequados, sendo que foi percebido pela parte das mães este tipo de situação como stressante devido ao facto da mesma ser ameaçadora e essencialmente por não conseguirem controlar essa situação.

Um outro ponto a referir, e na continuação do que foi já mencionado, é que o stress parental vem sendo destacado como sendo um aspeto que é extremamente importante no que toca às dinâmicas familiares com crianças que apresentam qualquer tipo de problema comportamental (Jackson, 2000).

Como descrito anteriormente em investigações os níveis elevados de stress estariam em concordância com a percepção negativa de comportamentos ou características que são

inerentes à criança. Ou seja, estas características pessoais fazem com que os pais também percebam o meio como inapropriado, causando maior stress nos mesmos. Até porque a interação entre os aspetos do funcionamento cognitivo dos pais com um nível mais elevado de stress pode acarretar algum risco de abuso por parte dos mesmos, segundo o que foi mencionado por DiLauro (2004). No presente estudo foi possível verificar que a “Falta de Controlo” não foi significativa, não se verificando este tipo de comportamentos por parte dos pais que responderam ao presente estudo, no entanto, como sabemos, a escala de stress parental deu uma média intermédia, sendo que os pais apesar de realmente possuírem stress o mesmo não é assim tão relevante, pois poderá estar associado a outros aspetos da sua vida diária, tal como referido anteriormente.

Apesar da existência de poucas informações no que diz respeito à associação do estado funcional da criança que possui comportamentos de enfrentamento em relação aos seus pais, alguns estudos que já foram realizados examinaram a ligação entre a vivência com uma criança que possuía uma condição crónica exacerba os níveis de stress dos seus pais, podendo dificultar ainda o seu ajuste psicológico (Valentine, 1993; Judge, 1998; Warfield et al., 1999; Melnyk et al., 2001; Cowen & Reed, 2002; Tak & McCubbin, 2002; Hung et al., 2004).

No presente estudo é notório que os pais possuem um nível de “Preocupações Parentais” mais elevado do que a média que era descrita, isto quer dizer que os mesmos sentem-se preocupados em relação às variáveis da mesma. Ou seja, existe uma preocupação extrema aquando do seu papel parental. Assim sendo, podemos dizer de certa forma que o *coping* parental vai de encontro com o que foi referido previamente visto que o mesmo é definido como sendo “um esforço pelo qual os pais tentam reduzir ou gerir as demandas do sistema familiar” (McCubbin & McCubbin, 1987). Desta forma, alguns teóricos no que diz

respeito ao stress familiar apoiam a ideia de que a adaptação a grandes mudanças na vida é influenciada devido ao tipo de família, força e ainda capacidade da mesma (Patterson, 1988).

Segundo um estudo de Murphy et al. (2006), existe um mal estar psicológico por parte dos pais que é resultado das suas tarefas de cuidado perante as crianças, isto é, os pais sentem-se muitas vezes mal devido a todo o acumular de tarefas que necessitam de fazer ao ter uma criança que apresenta algum tipo de condição, tal como a deficiência. Por vezes os pais negligenciam as suas próprias condições crónicas e até o seu bem-estar de forma a favorecer a criança que possui deficiência ou ainda a favorecer a família como um todo. Assim, podemos dizer que os questionados para o estudo referido estavam receosos com o agravamento do seu bem-estar poder de alguma forma prejudicar a capacidade que os mesmos possuem de atender às necessidades dos seus filhos a longo prazo. Podemos relacionar este facto com o presente estudo, sendo que podemos verificar que no que toca à categoria “Satisfação” por parte dos pais, os resultados foram mais baixos do que a média, demonstrando que os pais não possuem um grande nível de satisfação no que toca à sua vida e com relação à sua parentalidade, confirmando o que foi referido anteriormente, pois a satisfação é uma ação ou efeito de sentir prazer ou contentamento, sendo este um prazer resultante da realização daquilo que espera ou de obter aquilo que deseja.

Em consequência da existência de um elevado stress por parte dos pais, normalmente crianças que possuem algum tipo de deficiência são mais propensas a serem colocadas fora de casa (Bromley & Blacher, 1991), sendo que isto pode estar então por si associado ao mal-estar psicológico que o progenitor vivência (Kelly & Hewson, 2000). No entanto, nem tudo o que concerne a estes aspetos é algo negativo, pois atualmente existem meios que ajudam os pais com crianças com deficiência, sendo que por vezes ocorrem intervenções de forma a apoiar e promover o bem-estar psicológico e desse modo reduzir todo o tipo de decisões

forçadas, tal como a referida anteriormente, até porque os cuidadores podem sentir que os serviços de apoio que lhes estão disponíveis são escassos e por isso não irão tomar decisões que prejudiquem o seu filho (King et al., 1999; Murphy et al., 2006).

Uma outra pesquisa de Raina et al. (2005) em que relacionou o bem-estar psicológico do cuidador ao stress que o mesmo sentia, podemos entender que as demandas de cuidado e o comportamento da criança são fatores que estão relacionados com o bem-estar psicológico. Isso faz todo o sentido, até porque quando estamos a falar de bem-estar o mesmo está associado à satisfação e a situações prazerosas, sendo o bem-estar de uma pessoa algo que é bom para a mesma, pois é algo do seu interesse próprio. Para que isso ocorra o indivíduo tem que pensar e perceber os seus desejos, o que muitas vezes isso é complicado quando se tem uma criança ou jovem, pois muitas vezes os pais preferem que esse bem-estar seja primeiro para o seu filho do que para si próprio, muitas vezes desvalorizando este aspeto.

McConnel et al. (2005), num estudo relativamente recente investigaram qual o tipo de relação entre a intervenção mediada pelos pais para crianças com deficiência e em relação ao bem-estar familiar. Este revelou como resultados que os pais de certa forma reduzem as atividades que estão ligadas ao emprego, ao lazer pessoal e até mesmo o tempo que passam em família, de forma a criar na sua rotina mais tempo e espaço para atividades que são necessárias para o bem-estar e melhoria da crianças, tal como a implementação das atividades terapêuticas prescritas. Tal como referido anteriormente, o tempo que os pais possuem vai de encontro com as necessidades que os mesmos consideram como mais importantes, sendo que a sua satisfação pessoal colocada inferiormente às suas necessidades quotidianas. Este é um aspeto importante, visto que é um dos principais impactos de ter um filho com deficiência, sendo este um dos objetivos do estudo presente, pois pretendia-se compreender e caracterizar

o impacto que os filhos com deficiência intelectual e motora possuem para a vida dos seus pais.

Existem algumas discórdias no que concerne a este tópico, no entanto um ponto de consenso que existe entre a comunidade científica é que as famílias que possuem alguma criança com deficiência vivenciam adversidades ou pelo menos, enfrentam desafios consideráveis e fora do comum, pois lidam com imensas ações inesperadas, não só por parte da criança mas também em relação ao meio social em que estão inseridos, sendo sempre um desafio constante perante novos meios e até mesmo aos meios em que já estão inseridos, havendo sempre algum receio. Isto pode ser demonstrado também com o presente estudo, visto que na dimensão que diz respeito aos “Medos e Angústias” a média foi mais elevada do que a descrita pelo instrumento, sendo que podemos dizer que os pais possuem de certa forma algum medo em relação a diversos aspetos do seu quotidiano, como as questões de cada item desta variável indicam. Um outro ponto no que toca ao consenso da comunidade científica é o facto de embora muitos dos pais que possuem uma criança com deficiência terem dificuldades, a maioria das famílias acabam por se sair bem neste papel, apesar de haver níveis mais elevados de sofrimento psicológico dentre este tipo de pais, eles acabam por desempenhar o seu papel de uma forma exemplar, e não possuem assim um risco tão elevado de desenvolverem um transtorno psiquiátrico. Sendo que a maioria dos pais que cuidam de uma criança com deficiência não se encontram deprimidos e ainda estas famílias relatam que existem impactos positivos na sua vida (David McConnell & Amber Savage, 2015).

Fazendo assim a ponte com o que foi mencionado anteriormente, o presente estudo pretende perceber e correlacionar o stress que os pais sentem e a sua resiliência. Sendo que como descrito anteriormente os pais possuem algum tipo de impacto positivo apesar de ser algo stressante para os mesmos, e então seria importante perceber de que forma este está

presente nas suas vidas, e isso é medido através da resiliência que os mesmos sentem, sendo este um dos principais objetivos do presente estudo, pois como indicado inicialmente pretendemos compreender e caracterizar a resiliência dos pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora. Assim, podemos dizer que a resiliência é considerada como a capacidade humana de enfrentar algumas situações consideradas como adversas, pois conseguem lidar com situações stressantes, recuperar de perdas significativas que possam ocorrer, bem como outro tipo de situações. No entanto, algumas pessoas não conseguem enfrentar este tipo de situações mais negativas na sua vida. Assim, Bowlby (1990), conseguiu definir a resiliência como sendo a qualidade da pessoa que não desanima e não se deixa abater em situações negativas. No entanto, como este tema tem sido algo recente ainda está a ser discutido pelos cientistas. Mas Masten (2001) considera que a resiliência é um fenómeno relativamente comum que está presente no desenvolvimento de qualquer Ser Humano e que este é um acontecimento que podemos considerar como comum, que acontece a partir de certas funções e processos adaptativos que são normais, enquanto que Martineau (1999) e Yunes (2001) consideram que é necessário ter prudência aquando da utilização do termo para não o banalizarmos. Ainda existem autores que consideram que este é um processo que pode ser explicado como a forma que os indivíduos, grupos ou até mesmo organizações conseguem superar algum tipo de crise ou adversidade que lhes é concebida (Yunes & Szymanski, 2001, Yunes, 2001, Tavares, 2001).

Segundo Pereira (2001), no próximo milénio irá haver uma aposta mais vencedora em tornar as pessoas cada vez mais resilientes e que ocorra uma preparação para as invulnerabilidades, que permita a que as mesmas resistam a situações que causam algum desconforto na sua vida quotidiana, havendo a necessidade de saber quais são os maiores fatores de risco e de proteção dos indivíduos a nível pessoal e interpessoal. Na mesma linha

de pensamento, podemos falar sobre as questões relacionadas com a delimitação de resiliência, visto que os fatores de risco podem ser considerados mecanismos para que ocorra uma sobrevivência física e psicológica e ainda podemos considerar que uma pessoa é de facto resiliente quando ultrapassa certas dificuldades mas permanece feliz e em paz (Ralha-Simões, 2001).

É importante então referir que os ambientes em que os indivíduos estão inseridos são os maiores aspetos a ter em conta quando falamos de resiliência, visto que os mesmos podem de certa forma dificultar ou facilitar a percepção que cada pessoa tem da vida, sendo assim podemos considerar que existem ambientes facilitadores, sendo aqueles que possuem como características essenciais as estruturas coerentes e flexíveis, bem como respeito, reconhecimento, tolerância, empatia e ainda um sensação de pertença à comunidade (Flach, 1991).

Assim podemos ainda referir que os indivíduos que possuem mais resiliência quando encaram com sucesso um evento que pode ser considerado com traumatizante não apresentam propriamente sintomas disfuncionais, nem interrompem o normal funcionamento da sua vida, havendo sempre um equilíbrio. Sendo assim, podemos dizer que os indivíduos que passam por situações mais sensíveis possuem uma maior resiliência, pelo menos é o mais esperado. Podemos então considerar que os pais das crianças com deficiência que responderam ao presente estudo podem ser consideradas como resilientes pois a média que é apresentada nos dados recolhidos é elevada, sempre mais elevada em todos os itens. É efetivamente preciso referir que algumas características fixas na resiliência são encontradas e possivelmente comuns a todos os pais que responderam a este estudo, pois para diversos autores a sociabilidade, a forma criativa que possuem na resolução de problemas e a sua autonomia fazem com que os indivíduos sejam realmente mais resilientes (Martineau, 1999).

Para Walsh (1996; 1998; 2005), no que concerne à situação familiar é importante que ocorra uma procura de forma a identificar situações que possam provocar uma crise ou um stress permanente, de modo a poderem lidar e fortalecer este tipo de situações. Nesse sentido, a resiliência no contexto familiar pode ser vista como mais do que uma adaptação ou uma forma de *coping*, é então a compreensão de todos os aspetos positivos aquando de uma situação negativa, pois este é um aspeto em que a família tem que se sentir como uma unidade funcional.

É obvio que quando nasce um filho a vida emocional, financeira e quotidiana será alterada. Assim, podemos dizer que a parentalidade acarreta imensos desafios e especificidades para cuidar do novo membro, isto pode provocar sentimentos diversos aos pais, havendo uma transformação a nível pessoal (Dias, 2011). Quando os pais anseiam uma criança esperam que a mesma seja perfeita, no entanto quando a criança possui algum tipo de deficiência faz com que os mesmos tenham que pensar melhor sobre os projetos que já tinham idealizado para aquela criança e efetivamente ressignificar todos os sonhos que possuíam para a mesma, sendo que pode ser difícil de haver uma adaptação, podendo ser este um processo longo e doloroso (Paniagua, 2003).

As respostas afetivas são idênticas tanto no pai como na mãe quando falamos das dificuldades que os mesmos sentem quando estão perante um caso de deficiência dos seus filhos, muitas vezes demonstrando relações afetivas não funcionais (Chacon, 2011). Sá e Rabinovich (2006), relatam que os pais normalmente sentem-se menos satisfeitos quando falamos da vida familiar, pois sentem que deveriam realizar um afastamento do seu filho, havendo alguma dificuldade no que toca à componente familiar, no entanto no presente estudo o mesmo não se verificou, pois a resiliência nos pais que responderam foi mais elevada no factor “Coesão Familiar” pois a média deste é mais elevada. Assim podemos dizer

que na resiliência o fator principal da mesma é a coesão familiar, até porque os pais sentem sentimentos idênticos, podendo facilitar a sua comunicação e a percepção.

Segundo Medeiros e Salomão (2012), em alguns casos as mães quando descobrem que o seu filho possui uma deficiência adoecem ou até podem ter pensamentos suicidas, pois sentem-se culpadas pelo sucedido. No entanto, as mesmas não fazem projeção do futuro dos mesmos, o que pode ser justificado ainda com o presente estudo, pois quando abordamos o factor “Planeamento Futuro” o mesmo é o que possui uma média mais inferior. Assim podemos constatar que os pais que responderam ao presente estudo simplesmente têm mais dificuldade na resiliência quando a mesma aborda o tema de pensamentos em relação ao seu futuro pessoal, pois muitas vezes sentem que o seu futuro dependerá muito do seu filho. Isto pode ocorrer quando pensamos que os pais sentem a necessidade de proteger o seu filho enquanto podem, fazendo de tudo pelo mesmo.

O que muitas vezes acontece quando os pais possuem um filho com deficiência é que os mesmos muitas vezes focam-se nos pontos positivos, pois existe um processo anterior de luto pelo filho perfeito e então tentam aceitar os pontos fortes do mesmo, como por exemplo as potencialidades e qualidades da criança, bem como um maior nível de otimismo, alegria, persistência e amor (Canho, Neme, & Yamada, 2006; Falkenbach, Drexler, & Werler, 2008; Kreutz & Bosa, 2013).

Neste sentido, e segundo Poletto (2011) os pais normalmente superam alguns pontos negativos que podem vivenciar com a chegada e a dificuldade de possuir um filho com deficiência, fazendo com que exista uma maior resiliência, através de uma resignificação da sua vida, bem como um auxílio de uma perspectiva diferente daquela que inicialmente era esperada. Podemos dizer que o objetivo dos pais é favorecer o seu filho e incluí-lo na sociedade de forma digna e capaz, focando-se nisso. Podemos dizer que a resiliência não é o

facto dos indivíduos serem invencíveis, mas sim o enfrentamento, a adaptação e a forma como os mesmos conseguem superar as adversidades. A resiliência não é estática pois varia consoante diversos fatores, podendo ser favorecido quando os pais se encontram num processo em que as suas redes de apoio social e o aspeto afetivo são realmente favorecedoras de tal, sendo explicado com o factor “Recursos Sociais” como o segundo mais elevado no presente estudo.

Conclusão

O presente estudo pretendia analisar a percepção dos pais com crianças e jovens portadores de deficiência intelectual ou motora de uma forma mais restrita, visto que temos em consideração as variáveis do stress e da resiliência, de modo a tentar perceber de que forma o stress está associado à adoção de medidas que proporcionam uma maior resiliência por parte destes pais, sendo esta uma forma mais adaptativa de lidar com as situações do quotidiano.

O estudo de um modo geral conseguiu concluir e verificar que realmente os pais que possuem crianças ou adolescentes com deficiência intelectual ou motora realmente compreendem algum nível de stress mais elevado, no entanto podemos considerar que esse nível de stress é médio, sendo ainda inferior àquele que era esperado inicialmente, e consequentemente como seria esperado no presente estudo conseguimos verificar que os níveis de resiliência dos pais também é mais elevado, estando sempre acima da média em todos os fatores que avaliaram a sua resiliência.

Neste contexto é ainda possível ter em conta diversos aspetos que podem ser encontrados em sociedade, ou seja, existem diversas crianças e jovens que apresentam deficiências intelectuais e motoras e consequentemente também pais. Deste modo, podemos dizer que o estudo aborda uma perspetiva mais pessoal dos pais, pois as variáveis que estão inseridas são pessoais e individuais, sendo que cada pessoa tem um modo único de atuar perante a mesma situação. Assim, é possível garantir que os pais apresentam níveis mais elevados de stress e também de resiliência perante as suas situações quotidianas, tal como já era esperado segundo a literatura. Deste modo, confirmando e respondendo com sucesso aos objetivos que foram propostos inicialmente.

Este estudo também é fundamental, visto que é aplicado a pais de crianças e jovens com deficiência intelectual e motora, pois apesar de haver um número exponencial de estudos neste âmbito nos últimos anos, ainda é um flagelo na perspetiva social, sendo importante ter em conta aspetos descritos previamente como o stress e resiliência, pois estes são extremamente importantes no que toca à saúde mental e à forma como os indivíduos se sentem perante o mundo.

Um outro ponto a referir é o facto de existir uma limitação na população, ou seja, este estudo é realizado com uma amostra considerada como pequena de pais. Sendo que devido à atual crise pandémica do COVID-19, este estudo está limitado, mais precisamente no que concerne à partilha de dados. Por esse modo, optou-se então por realizar apenas estudos quantitativos, até porque para a partilha do presente estudo foi difícil conseguir instituições que colaborassem com o mesmo.

É importante ainda ter em conta que estes estudos favorecem o conhecimento científico nesta área, pelo que para estudos futuros seria favorável que mais instituições colaborassem, para poder haver um maior número de inquiridos, de forma a que a amostra seja significativa perante a população geral. Posso ainda referir que o presente estudo pretendia ser misto, ou seja, pretendia que tivesse um método qualitativo, mas devido à incapacidade de encontrar pais que colaborassem não pôde ser realizada uma entrevista semi-estruturada que já estava predefinida.

Referências

- Abidin, R.R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*, 298–301.
- Angst, R. (2009). Psicologia e Resiliência: Uma revisão de literatura. *Psicologia Argumentativa, 27*(58), 253-260.
- Araújo, E., Ferraz, F. (2010). O conceito de pessoa com deficiência e seu impacto nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho. In *Anais do XIX Encontro Nacional do CONPEDI* (pp. 8841-8859). Fortaleza. Recuperado de:
https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/541/1/2010_eve_fberraz.pdf
- Ateah, C. A., & Durrant, J. E. (2005). Maternal use of physical punishment in response to child misbehavior: implications for child abuse prevention. *Child Abuse & Neglect, 29*, 169-185.
- Balge, K. A., & Milner, J. S. (2000). Emotion recognition ability in mothers at high and low risk for child physical abuse. *Child Abuse & Neglect, 10*(24), 1289-1298.
- Batista, S., & França, R. (2017). *Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação*. Blumenau.
- Belsky, J., & Jaffee, S. R. (2006). The multiple determinants of parenting. *Developmental Psychopathology: Risk, Disorder, and Adaptation* (2 ed., V. 3, pp. 38–77). New York: Wiley.
- Bobath, K. (2001). *Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.
- Bowlby, J. (1990). *Trilogia Apego e Perda*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A., Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia em Pesquisa, 10*(1), 64–75. Doi: 10.5327/Z1982-1247201600010009

- Bromley, B.E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29(5), 275–280.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, 34(10), 844–850. Doi: 10.1037/0003-066X.34.10.844
- Brunhara, F., & Petean, E. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 9(16), 31-40.
- Burton, M., Kagan, C., & Clements, P. (1995). *Social skills for people with learning disabilities - a social capability approach*. London: Chapman & Hall.
- Canha, L. (2010). Behavior and health in children and adolescents with motor disabilities. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 2, 135-156.
- Cardoso, A., Brito, D., Alves, V., & Padilha, W. (2011). O acesso ao cuidado em saúde bucal para crianças com deficiência motora: perspectivas dos cuidadores. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, 11(4), 593-599. Doi: 10.4034/PBOCI.2011.114.21
- Chang, Y., & Fine, M.A. (2007). Modeling parenting stress trajectories among low-income young mothers across the child's second and third years: Factors accounting for stability and change. *Journal of Family Psychology*, 21, 584–594.
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a Síndrome do X-Frágil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(3), 409–417. Doi: 10.1590/S0102-79722008000300009
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 115–159.
- Combs-Orme, T., Cain, D. S., & Wilson, E. E. (2004). Do maternal concerns at delivery predict parenting stress during infancy?. *Child Abuse & Neglect*, 28, 377-392.

- Cosmo, C., Vieira, C., & Lucena, R. (2009). *Semiologia Neurológica da Criança com Déficit Motor. Diagnóstico em Pediatria*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Costa, C. (2011). *Indutores do Stress Parental*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Acedido em 10, agosto 2022 em http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1977/1/DM_13655.pdf
- Costa, M.(2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium. Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30(9), 74-100
- Crouch, J. L., & Behl, L. E. (2001). Relationships among parental beliefs in corporal punishment, reported stress, and physical child abuse potential. *Child Abuse & Neglect*, 25, 413-419.
- Del Prette, Z., & Del Prette, A. (2002) Avaliação de habilidades sociais de crianças com um inventário multimídia: indicadores sociométricos associados a frequência versus dificuldade. *Psicologia em Estudo*, 7(1), 39-49.
- Dessen, M. A., & Szelbracikowski, A. C. (2004). Crianças com problemas de comportamento exteriorizado e a dinâmica familiar. *Interação em Psicologia*, 8(2), 171-180.
- Dessen, M. A., & Szelbracikowski, A. C. (2006). Estabilidades e mudanças em padrões familiares de crianças com problemas de comportamento exteriorizado. *Paidéia*, 16(33), 71-80.
- Dessen, M., Polonia, A. (2006). *Família e Escola*. Brasília.
- DiLauro, M. D. (2004). Psychosocial factors associated with types of child maltreatment. *Child Welfare*, 83, 69-99.
- Dopke, C. A., & Milner, J. S. (2000). Impact of child noncompliance on stress appraisals, attributions, and disciplinary choices in mothers at high and low risk for child physical abuse. *Child Abuse & Neglect*, 4(24), 493-504.

- Ferrari, J., & Morete, M. (2004). Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 4(1), 25-34.
- Finnie, N. R. (2000). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral* (3.^a ed.). São Paulo: Manole.
- Garghetti, F., Medeiros, J., & Nuernberg, A. (2013). Breve história da deficiência intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 10, 101-116.
- Giffoni Filho, J. (2014). A resiliência e seus desdobramentos: A resiliência familiar. *psicologia.pt*. Recuperado de https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0806
- Goiten, P., & CIA, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação de Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), 43-51.
- Gomes, J., Esteves, M. L., Fernández, M. R., & Castro, F. V. (2009). Trabalhar a resiliência. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4, 365-370.
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215–222.
- Gualda, D., Borges, L., Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educativas especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 25(46), 307-330
- Hoghugh, M. S. (2004). *Parenting: an introduction. Handbook of Parenting Theory and Research for Practice* (pp. 1-18). Londres: Sage.

- Howard, D., Nieuwenhuijsen, E., & Saleeby, P. (2008). Health promotion and education: application of the ICF in the US and Canada using ecological perspective. *Disability and Rehabilitation*, *30*(12-13), 942-954.
- Hung, J. W., Wu, Y.-H., & Yeh, C.-H. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, *13*, 898–903.
- Ilva, C., & Ramos, L. (2014). *Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos*. São Paulo. Doi: 10.4322/cto.2014.003
- Jackson, A.P. (2000). Maternal self-efficacy and children's influence on stress and parenting among single black mothers in poverty. *Journal of Family Issues*, *21*(1), 3-16.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, *24*, 41–53.
- Lemes, L., & Barbosa, M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, *20*(4), 441-445.
- Lopes, G., Kato, L., & Corrêa, P. (2002). Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia teórica prática*, *4*(2), 67-72.
- Marquis, S., McGrail, K., & Hayes, M. (2019). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *Epidemiol Community Health*, *74*, 173-178. Doi: 10.1136/jech-2018-211698
- Martineau, S. (1999). *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to “kids at risk”* (Tese de Doutorado), The University of British Columbia.

- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- McConnell, D., & Savage, A. (2005). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Intellectual Disability* (R. Didden, Section Editor). Doi: 10.1007/s40474-015-0040-z
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Family Assessment Inventories for Research and Practice*, (pp. 1–32). USA: University of Wisconsin-Madison.
- Minnetto, M. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M., & Moreira, L. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista*, 43, 117-132.
- Moreira, L. (2011). Deficiência intelectual: conceitos e causas. *Algumas abordagens da educação sexual na deficiência intelectual* (3.^a ed., pp. 35-41). Salvador: EDUFBA.
- Murphy, N.A., Caplin, B., & Young P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187.
- Noronha, M., Cardoso, P., Moraes, T., & Centa, M. (2007). Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família?. *Ciência saúde coletiva*, 14(2), 497-506. Doi: 10.1590/S1413-81232009000200018
- Oliveira, Á. (2018). Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. *psicologia.pt*. Recuperado de https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-

da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-
diagnostico&codigo=A1202&area=D15F

- Paiva, R., Paula, C., Silva, J., Barbosa, M., Fernandes, M., Chaveiro, N., Rodríguez-Martín, D., & Porto, C. (2020). Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com deficiência motora: revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development*, 6(7), 44331-44343. Doi: 10.34117/bjdv6n7-158
- Pamplim, R. (2005). *A interface família-escola na inclusão da criança com necessidades educacionais especiais*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaptation response model II. Applying FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6, 202–237.
- Pereira, A. M. S. (2001). Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. *Resiliência e educação* (pp. 77-94). São Paulo: Cortez.
- Pereira, M., Cardosos, M., Alves, S., Narciso, I., & Canavarro, M. (2013). *Estudos preliminares das características psicométricas da Escala de Resiliência para Adultos (ERA)*. Portugal: Livro de Atas (3-103). Associação Portuguesa de Psicologia.
- Pessotti, Í. (1984). *Deficiência Mental - Da superstição a ciência*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo
- Raina, P., O'Donnell, H., 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–e636).
- Ralha-Simões, H. (2001). Resiliência e desenvolvimento pessoal. *Resiliência e educação*, (pp. 95-114). São Paulo: Cortez.

- Rodriguez, C. M. (2010). Personal contextual characteristics and cognitions: Predicting child abuse and disciplinary style. *Journal of Interpersonal Violence, 25*(2), 315-355.
- Rodriguez, C. M., & Richardson, M. J. (2007). Stress and anger as contextual factors and preexisting cognitive schemas: Predicting parental child maltreatment risk. *Child Maltreatment, 12*(4), 325-337.
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. R. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia Estud., 10*(2). Doi: 10.1590/S1413-73722005000200007
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivo brasileiro psicologia, 59*(2).
- Schwartzman, J., & Lederman, V. (2017). Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. *Inclusão Social, 2*, 17-27.
- Shevell, M. (2008). Global developmental delay and mental retardation or intellectual disability: conceptualization, evaluation, and etiology. *Pediatric Clinics of North America, 55*(5), 1071-1084. Doi: 10.1016/j.pcl.2008.07.010
- Silva, F., & Volpini, M. (2014). Inclusão escolar de alunos com deficiência física: conquistas e desafios. *Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade, 1*(1), 18-29.
- Silva, M., & Vieira, M. (2018). Relations between parenting and parents personality: a integrative review of the literature. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 18*(1), 361-383.
- Silva, R., Goulart, C., & Guido, L. (2018). Evolução histórica do conceito de estresse. *Revista Cient. Sena Aires, 7*(2), 148-56.

- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 39*, 190–198.
- Trindade, F. (2004). *Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais*. Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de Psicologia do UniCEUB – Centro Universitário de Brasília. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/185254445.pdf>
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*, 261-281.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York; London: The Guilford Press.
- Williams, L., & Aielli A. (2004). Emponderamento de famílias: O que é e como medi-lo. *Avanços recentes e Educação Especial* (pp. 197-202). São Carlos: EDUFSCAR
- Yunes, M. A. M. (2001). A questão triplamente controversa da resiliência em famílias de baixa renda. (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: Noção, conceitos afins e considerações críticas. *Resiliência e Educação* (pp. 13-42). São Paulo: Cortez.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B., Georgiades, S., Szatmati, P., Bryson, S., . . . & Pathways. (2011). Factor Analysis of the Parenting Stress Index-Short Form With Parents of Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Autism Research, 4*, 336-346.

ANEXOS

LISTA DE ANEXOS

- Anexo A** - Questionário Sociodemográfico
- Anexo B** - Escala de Stress Parental
- Anexo C** - Escala de Resiliência para Adultos (ERA)

ANEXO A

Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Este questionário destina-se a recolher dados sociodemográficos do encarregado de educação e da criança. Por favor, preencha os dados do questionário e coloque uma cruz (X) no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação.

Género: Masculino Feminino

Idade: ____ anos (grupos)

Estado civil: Casado Solteiro Divorciado Viúvo

Habilitações literárias: Ensino Primário Ensino Básico Ensino Secundário Ensino Superior

Agregado familiar é composto por: ____ pessoas

Número de filhos: ____

O seu filho com deficiência:
Idade: ____ anos Sexo: Masculino Feminino

O seu filho foi diagnosticado com:

Trissomia 21 Autismo Paraplegia Paralisia Cerebral Síndrome de Rett Outra - qual?

ANEXO B

Escala de Stress Parental

Escala de Stress Parental

(Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco; 2007)

As seguintes afirmações descrevem sentimentos e perceções acerca da experiência de ser pai/mãe.

Pense em cada um dos itens em termos de como é tipicamente a sua relação com o seu filho. Por favor, indique até que ponto concorda ou discorda dos seguintes itens, colocando uma cruz (X) no respetivo espaço.

1. Estou contente no meu papel de pai (mãe).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

2. Faço tudo o que for preciso pelo(s) meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

3. Cuidar do(s) meu(s) filho(s) por vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

4. Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

5. Sinto-me próximo do(s) meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

6. Gosto de passar tempo com os meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

7. O(s) meu(s) filho(s) é uma importante fonte de afeto para mim. 8. A maior fonte de stress da minha vida é o meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

8. A maior fonte de stress da minha vida é o meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

9. Ter um filho(s) deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade na minha vida.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

10. Ter um filho(s) tem sido um peso financeiro.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

11. É difícil contrabalançar diferentes responsabilidades por causa do(s) meu(s) filho(s).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

12. O comportamento do(s) meu(s) filho(s) é muitas vezes embaraçador ou stressante para

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discordo Totalmente	Discordo em Parte	Não concordo Nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente

13. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho(s).

Discordo
Totalmente

Discordo em
Parte

Não concordo
Nem discordo

Concordo
Parcialmente

Concordo
Totalmente

14. Eu sinto-me oprimido(a) pela responsabilidade de ser pai (mãe).

Discordo
Totalmente

Discordo em
Parte

Não concordo
Nem discordo

Concordo
Parcialmente

Concordo
Totalmente

15. Ter um filho(s) significa ter poucas escolhas e pouco controlo sobre a minha vida.

Discordo
Totalmente

Discordo em
Parte

Não concordo
Nem discordo

Concordo
Parcialmente

Concordo
Totalmente

16. Sinto-me satisfeito(a) como pai (mãe).

Discordo
Totalmente

Discordo em
Parte

Não concordo
Nem discordo

Concordo
Parcialmente

Concordo
Totalmente

17. Acho o(s) meu(s) filho(s) adoráveis.

Discordo
Totalmente

Discordo em
Parte

Não concordo
Nem discordo

Concordo
Parcialmente

Concordo
Totalmente

ANEXO C

Escala de Resiliência para Adultos (ERA)

Escala de Resiliência para Adultos (ERA)

(Pereira, Canavarro & Davide, 2009)

Pensando na forma como geralmente é, ou como foi durante o último mês, o que pensa que sente em relação a si mesmo e em relação às pessoas que são importantes para si. Para cada uma das afirmações que se seguem, por favor coloque um círculo no número que melhor o(a) descreve.

1	Quando acontece alguma coisa imprevista	Frequentemente sinto-me desorientado	1 2 3 4 5 6 7	Encontro sempre uma solução
2	Os meus planos para o futuro são	Difíceis de realizar	1 2 3 4 5 6 7	Possíveis de realizar
3	Eu gosto de estar	Com outras pessoas	1 2 3 4 5 6 7	Sozinho
4	A perspectiva da minha família sobre o que é importante na vida é	Muito diferente da minha	1 2 3 4 5 6 7	Muito semelhante à minha
5	Posso discutir assuntos pessoais com	Ninguém	1 2 3 4 5 6 7	Amigos/familiares
6	Estou no meu melhor quando	Tenho um objectivo claro por que lutar	1 2 3 4 5 6 7	Consgo levar um dia de cada vez
7	Os meus problemas pessoais	Sei como resolvê-los	1 2 3 4 5 6 7	Não têm solução
8	Sinto que o meu futuro parece	Muito promissor	1 2 3 4 5 6 7	Incerto
9	Ser flexível em contextos sociais	Não é importante para mim	1 2 3 4 5 6 7	É muito importante para mim
10	Eu sinto-me	Muito feliz com a minha família	1 2 3 4 5 6 7	Muito infeliz com a minha família
11	Aqueles que são bons a encorajar-me	São alguns amigos próximos/familiares	1 2 3 4 5 6 7	Estão em lado nenhum
12	Quando inicio novas coisas/projectos	Raramente planeio com antecedência, apenas ando para a frente com as coisas	1 2 3 4 5 6 7	Prefiro ter um plano minucioso
13	Os meus juízos e decisões	Duvido frequentemente deles	1 2 3 4 5 6 7	Confio completamente neles
14	Os meus objectivos	Sei como atingi-los	1 2 3 4 5 6 7	Não tenho a certeza de como atingi-los
15	Novas amizades são algo	Que faço facilmente	1 2 3 4 5 6 7	Que tenho dificuldade em fazer
16	A minha família caracteriza-se por	Desunião	1 2 3 4 5 6 7	Coesão saudável
17	A ligação entre os meus amigos é	Fraca	1 2 3 4 5 6 7	Forte
18	Sou bom a	Organizar o meu tempo	1 2 3 4 5 6 7	Desperdiçar o meu tempo
19	Acreditar em mim	Ajuda-me em períodos difíceis	1 2 3 4 5 6 7	Pouco me ajuda em períodos difíceis
20	Os meus objectivos para o futuro são	Pouco claros	1 2 3 4 5 6 7	Bem pensados
21	Conhecer novas pessoas é	Difícil para mim	1 2 3 4 5 6 7	Algo em que sou bom
22	Em períodos difíceis, a minha família	Mantém uma visão positiva do futuro	1 2 3 4 5 6 7	Vê o futuro como negro
23	Quando um familiar passa por uma crise/ emergência	Sou imediatamente informado	1 2 3 4 5 6 7	Leva bastante tempo até que me digam
24	Regras e rotinas habituais	Estão ausentes no meu dia-a-dia	1 2 3 4 5 6 7	Simplificam o meu dia-a-dia
25	Em períodos difíceis tenho tendência a	Ver tudo negro	1 2 3 4 5 6 7	Encontrar algo bom que me ajuda a crescer/prosperar
26	Quando estou com outras pessoas	Rio-me facilmente	1 2 3 4 5 6 7	Raramente me rio
27	Perante outras pessoas, a nossa família mostra	Pouco apoio entre os seus membros	1 2 3 4 5 6 7	Lealdade com os seus membros
28	Eu recebo apoio de	Amigos/familiares	1 2 3 4 5 6 7	Ninguém
29	Acontecimentos na minha vida que não consigo influenciar	Consgo lidar com eles	1 2 3 4 5 6 7	São uma constante fonte de preocupação
30	Para mim, pensar em bons tópicos de conversa é	Difícil	1 2 3 4 5 6 7	Fácil
31	Na minha família, gostamos de	Fazer coisas juntos	1 2 3 4 5 6 7	Fazer coisas sozinhos
32	Quando preciso	Não tenho ninguém que me possa ajudar	1 2 3 4 5 6 7	Existe sempre alguém que me pode ajudar
33	Os meus amigos/familiares próximos	Apreciam as minhas qualidades	1 2 3 4 5 6 7	Não gostam das minhas qualidades