



UC/FPCE_2012

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Viver o dia-a-dia com uma criança especial

**Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral:
stress parental experienciado e mecanismos de *coping*
utilizados.**

Catarina Penacho Cordeiro (e-mail: catarina_cordeiro88@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento
e Aconselhamento sob a orientação do Professor Doutor Pedro Urbano

Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral: *stress* parental experienciado e mecanismos de *coping* utilizados

Resumo

A Paralisia Cerebral é uma perturbação cada vez mais eminente na sociedade actual, afectando consideravelmente o dia-a-dia da criança e a dinâmica das suas famílias, pelas implicações motoras que lhe estão associadas. Em termos familiares, inicialmente há um período de adaptação ao diagnóstico e, conseqüentemente, a todas as alterações no sistema, para mais tarde dar espaço à aceitação e ao reajustamento familiar. As famílias com crianças com necessidades especiais estão, normalmente, sujeitas a elevados níveis de *stress*, principalmente as mães que são, na maioria dos casos, as principais responsáveis pelos cuidados das crianças. Os mecanismos de *coping* a que cada família recorre têm revelado ter um papel importante na regulação do *stress* parental. Como consequência de todos os ajustamentos a que a família está sujeita, a relação entre pais e filhos pode vir a sofrer alterações.

O presente estudo tem como objectivo estudar a dinâmica de famílias com crianças com Paralisia Cerebral, particularmente os mecanismos de *coping* utilizados e o *stress* parental experienciado.

A amostra é constituída por 120 pais de crianças com Paralisia Cerebral, com idades compreendidas entre 1 mês e 12 anos. Para avaliar os mecanismos de *coping* e os níveis de *stress* parental sentidos, foram utilizados a *Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família – F-COPES* e o *Índice de Stress Parental – PSI*.

Os principais resultados revelaram: i) os pais que constituem a amostra sentem maiores níveis de *stress* parental do que as mães; ii) as características da criança que dificultam a aceitação e a vinculação influenciam, em parte, o *stress* sentido pelos pais; iii) quanto mais sintomatologia depressiva os pais apresentam e menor é o seu sentido de competência, mais elevados são os níveis de *stress* experienciados; iv) os problemas conjugais dos pais contribuem para níveis mais elevados de *stress* parental; v) os pais de um nível socioeconómico baixo experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais de um nível socioeconómico médio ou alto; vi) os pais indicam o isolamento social como responsável por parte do *stress* parental; vii) os pais de crianças do sexo feminino experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais de crianças do sexo masculino; viii) as mães recorrem mais aos mecanismos de *coping* do que os pais; ix) os pais de um nível socioeconómico baixo recorrem mais aos mecanismos de *coping* do que os pais de um nível socioeconómico médio ou alto.

Considera-se que os resultados alcançados revelam-se importantes, não só para a intervenção psicológica a realizar com as famílias que têm um filho com Paralisia Cerebral, como para outros estudos nesta área.

Palavras chave: Paralisia Cerebral, relação pais-filhos, interacção, *stress* parental, mecanismos de *coping*, famílias.

Relations between parents and children with cerebral palsy: parental stress experienced and coping mechanisms used

Summary

Cerebral palsy is a disorder increasingly prominent in today's society affecting considerably the children's day-by-day life and their family's dynamics, because the motor implications attached to it. In family terms, initially there is a period of adjustment to the diagnosis and, consequently, to any changes in the family system, to make room later for the acceptance and family readjustment. Families with children with special needs are usually subject to high levels of stress, especially mothers who are, in most cases, the main carers of children. The coping mechanisms that each family uses are revealed to have an important role in the regulation of parental stress. As a result of all adjustments that the family is subject to, the relationship between parents and children may experience changes.

The present study aims to study the dynamics of families with children with cerebral palsy, particularly those coping mechanisms used and parental stress experienced.

The sample consists of 120 parents of children with cerebral palsy, aged between 1 month and twelve years old. To assess the coping mechanisms and the levels of parental stress, we used the Scale of Assessment for Personal Oriented Family Crisis – F-COPES and the Parental Stress Index – PSI.

The main results revealed: i) the fathers in the sample experience higher levels of parental stress than mothers; ii) the parents experience higher levels of parental stress when they felt less competent and have difficulties in acceptance and bonding to child who has difficult characteristics; iii) more depressive symptoms and lower parents sense of competence, the higher the stress levels experienced; iv) the parents' marital problems contribute to higher levels of parental stress; v) the parents of a low socioeconomic status experience higher levels of stress than parents of a medium or high socioeconomic status; vi) the parents indicate social isolation as responsible for a part of parental stress; vii) the parents of female children experience higher levels of stress than parents of male children; viii) the mothers use more coping mechanisms than fathers; ix) the parents of a low socioeconomic status use more coping mechanisms than the parents of a medium or high socioeconomic status.

It is considered that the results turn out to be important not only for psychological intervention to do with families who have a child with cerebral palsy, as other studies in this area.

Keywords: Cerebral Palsy, parent-child relationship, interaction, parental stress, coping mechanisms, families.

Agradecimentos

Ao finalizar mais uma etapa da minha vida acadêmica não posso deixar de agradecer às pessoas que mais me acompanharam ao longo destes anos.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer ao professor **Pedro Urbano**, por todo o conhecimento científico partilhado, pela disponibilidade demonstrada ao longo deste ano e pelo crescimento que me proporcionou, não só a nível pessoal mas profissional.

De seguida gostaria de agradecer a toda a minha família, em especial aos **meus pais**, pelo vosso amor e apoio incondicional, pela vossa compreensão e paciência, compreensão, porque sem vocês não estaria aqui. Ao **meu irmão**, pelo companheirismo, pela presença, porque, mesmo em silêncio, dizias-me muita coisa. À **tia Luísa**, pela disponibilidade e atenção incondicional, pela paciência e pelo apoio, por estar sempre presente e por me mostrar que há sempre outras forma de ver as coisas. À **tia Zé** e à **tia Helena**, pela atenção e disponibilidade. À **avó Luísa**, por ser para mim um exemplo de vida e por estar sempre presente mesmo estando longe.

Um grande obrigado às minhas amigas pelo companheirismo e amizade. **Fi** porque és a minha melhor amiga da área e isso fez toda a diferença. **Mel** porque por mais desaparecida que sejas, estiveste sempre presente. À **Claúdia** pela alegria, energia, disponibilidade e por me fazeres ver as coisas sempre mais além. À **Rita** por ter sido uma companheira, pela paciência, compreensão, por teres tido sempre a palavra certa na altura certa. À **Carol**, à **Laura**, ao **Mário**, à **Carol Cabo**, à **Fatuxa**, à **Claúdia T.**, pelo apoio, compreensão, por estarem sempre presentes e me ajudarem a ser quem sou.

Também, gostaria de agradecer ao **Pedro**, pela disponibilidade, atenção e paciência, por teres estado presente quando precisei.

E por fim, não poderia deixar de agradecer a todos os pais e mães com filhos com Paralisia Cerebral, pela colaboração e partilha e por me terem feito ver a sua realidade de uma forma diferente.

Índice

Introdução	1
I. Enquadramento conceptual	2
1.Introdução	2
2.Definição	3
3.Epidemiologia	4
4.Causas	5
5.Tipos de Paralisia Cerebral	5
6.Interacção pais-filhos	6
7.Interacção pais-filhos com Paralisia Cerebral	11
8. <i>Stress</i> Parental	16
9.Mecanismos de <i>coping</i>	19
II. Objectivos	
1.Introdução	24
2.Objectivos	25
3.Hipóteses	25
III. Metodologia	
1.Descrição da amostra	27
2.Instrumentos	29
3.Procedimentos de recolha de dados	31
IV. Resultados	31
V. Discussão	39
VI. Conclusão	47
VII. Bibliografia	48

Índice de Quadros

Quadro 1. Caracterização dos pais	27
Quadro 2. Caracterização das crianças	28
Quadro 3. Alterações no dia-a-dia da família	29
Quadro 4. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e o sexo dos pais.	32
Quadro 5. Comparação de médias entre as características da criança e o <i>stress</i> parental.	33
Quadro 6. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e a idade dos pais.	33
Quadro 7. Correlação entre o nível socioeconómico e o <i>stress</i> parental.	34
Quadro 8. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e a idade da criança.	34
Quadro 9. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e o estado civil dos pais.	35
Quadro 10. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e o género da criança.	35
Quadro 11. Regressão linear múltipla entre as características da criança e o <i>stress</i> parental.	35
Quadro 12. Comparação de médias entre os níveis de <i>stress</i> e os mecanismos do <i>coping</i> .	36
Quadro 13. Correlação entre os mecanismos de <i>coping</i> e a idade dos pais.	37
Quadro 14. Correlação entre os mecanismos de <i>coping</i> e o nível socioeconómico.	37
Quadro 15. Correlação entre os níveis de <i>stress</i> parental e mecanismos de <i>coping</i> .	37
Quadro 16. Correlação entre as subescalas do <i>coping</i> e o <i>stress</i> parental.	38

Quadro 17. Correlação entre os mecanismos de <i>coping</i> e o “Isolamento Social”.	38
Quadro 18. Regressão linear simples entre o “Isolamento Social” e o stress parental.	39
Quadro 19. Regressão linear múltipla entre a “Depressão”, “Sentido de Competência” e <i>stress</i> .	39
Quadro 20. Regressão linear simples entre a “Relação Marido/Mulher” e o <i>stress</i> parental.	39

Introdução

A Paralisia Cerebral é um conjunto de problemas motores que resultam de uma lesão cerebral estática e não progressiva ocorrida antes, durante ou depois do nascimento (Capute & Accardo, 1996; Wood & Rosenbaum, 2000; Carr *et al.*, 2005; Rosenbaum *et al.*, 2006; Ravn *et al.*, 2009).

O facto de se tratar de um diagnóstico complexo e inesperado faz com que os pais se sintam desiludidos, inseguros e, até, culpados. É comum que o nascimento de uma criança com necessidades especiais afecte não só os pais, como toda a família. As famílias “especiais” constituem, desde logo, uma população complexa e interessante de estudar, não apenas pelas implicações dos problemas motores da criança, mas por todas as alterações que o diagnóstico provoca na dinâmica familiar.

Importa, portanto, abordar as relações entre pais e filhos em geral para melhor entender a complexidade existente em famílias com crianças com Paralisia Cerebral. Um dos aspectos importantes desta complexidade diz respeito ao facto do desenvolvimento da criança ser, em parte, considerado como um produto de interações dinâmicas e contínuas entre a criança e a sua família. Deste modo, a relação que a criança estabelece com os pais tem uma importância fulcral na promoção do seu desenvolvimento.

O processo de adaptação dos pais à criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral passa por diferentes fases, sendo, no início mais frequentes os sentimentos de choque e descrença, seguidos de desapontamento, perda e tristeza, evoluindo para depressão e/ou zanga, podendo vir, ou não, mais tarde, a dar lugar à aceitação da situação. Os pais com a sua experiência podem vir a estabelecer um novo conceito sobre os indivíduos e famílias com deficiência e, até, sobre a deficiência em geral (*e.g.* Peterson *et al.*, 1961 *cit. in* Pimentel & Menéres, 2003).

As necessidades particulares de uma criança com Paralisia Cerebral levam a que, muitas vezes, os pais se sintam menos competentes para o desempenho da parentalidade. Desta forma, a família de uma criança com necessidades especiais tem os seus problemas intensificados pelas condições impostas pela deficiência.

Para que a família se consiga adaptar à nova situação e encontre formas de lidar com as tarefas e as necessidades inerentes à deficiência da criança, é necessário o reajustamento das relações do sistema.

De facto a literatura revela que, as famílias com crianças com Paralisia Cerebral estão mais vulneráveis ao *stress*. É de realçar que, na maioria dos casos, são as mães as pessoas mais vulneráveis ao *stress*, pois são as principais responsáveis pelos cuidados da criança. Importa, também, estudar os mecanismos de *coping* utilizados pelas famílias para lidar com esta experiência geradora de *stress*. As estratégias de *coping* são fortes mediadores no *stress* parental e importa avaliar de que forma o seu uso altera as famílias com filhos com Paralisia Cerebral.

É nesta perspectiva que o objectivo desta investigação se insere no estudo do tema genérico das interações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral, incidindo na influência do *stress* e dos mecanismos de *coping* na

dinâmica familiar.

Os pais de crianças com Paralisia Cerebral, com idade entre 1 mês e 12 anos, que frequentavam terapias nos Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra e do Porto e na Associação de Paralisia Cerebral dos Açores, constitui a população-alvo deste estudo.

O seguinte trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte é constituída pelo enquadramento conceptual das temáticas e dos constructos abordados na presente investigação. Realiza-se uma revisão da literatura pertinente que constitui a base de elaboração deste trabalho e que permite fornecer um suporte teórico e empírico para a realização do estudo. Nesta parte aborda-se a temática da relação pais - filhos, enquadrando-se no seio da Paralisia Cerebral, a temática do *stress* parental e das estratégias de *coping*. Inicia-se esta parte com uma definição e caracterização de Paralisia Cerebral e é feita referência a dados estatísticos que sustentam a prevalência desta perturbação neurodesenvolvimental. Estes dados permitem demonstrar a sua pertinência como objecto de análise. De seguida, é referenciado o seu impacto na relação entre pais e filhos.

A segunda parte é constituída pela investigação realizada neste trabalho. Refere-se o objectivo estabelecido para o presente estudo, seguindo-se a caracterização da amostra e dos instrumentos utilizados para recolha de dados: o questionário sociodemográfico e dois instrumentos de avaliação de resposta – *Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família* – F-COPES (McCubbin, Olson & Larsen, 1981, versão portuguesa de Vaz Serra, Firmino, Ramalheira & Sousa Canavarro, 1990) e o *Índice de Stress Parental* – PSI (Abidin, 1983, versão portuguesa de Santos, 1992). É também descrito o procedimento de recolha de dados da amostra. Segue-se a apresentação dos resultados do estudo, bem como, a discussão dos mesmos.

Conclui-se este trabalho com uma reflexão sobre a pertinência do estudo e possíveis implicações para futuras investigações ou para intervenções psicológicas a realizar com esta população específica.

I – Enquadramento conceptual

Introdução

Em termos genéricos, pode-se classificar uma anomalia no desenvolvimento do sistema nervoso central como uma perturbação neurodesenvolvimental (*e.g.* Capute & Accardo, 1996; Mahone & Slomine 2008; Cascio, 2010). Alguns autores referem, em termos algo vagos, que, frequentemente, tal anomalia ocorre antes do primeiro ano de vida; ou, pelo menos, durante os três primeiros anos de vida (Capute & Accardo, 1996). Outros, pelo contrário, são mais específicos distinguindo as perturbações neurodesenvolvimentais em três grupos, conforme a altura em que as anomalias ocorrem: pré-natais, peri-natais e pós-natais (Mantovani, 2007; Mahone & Slomine, 2008).

Entre as perturbações neurodesenvolvimentais, encontra-se a Paralisia Cerebral, que será o objecto de estudo desta dissertação. Como se verá de

seguida, esta perturbação neurodesenvolvimental envolve alguns sistemas do corpo, nomeadamente o Sistema Nervoso Central e causa impacto nos movimentos do sistema muscular (Bobaths, 1984; Harper & Peterson, 2000; Mantovani, 2007). Embora se trate de uma lesão cerebral (uma perturbação neurodesenvolvimental) e não de uma lesão do sistema músculo-esquelético, a Paralisia Cerebral tem, no entanto, um impacto importante no sistema motor (Winter, 2007). Ainda em termos genéricos, esta perturbação neurodesenvolvimental tem início na pequena infância e persiste durante toda a vida, ou seja, a perturbação ou problemas associados não se agravam com o passar do tempo (Miller & Clark, 1998; Bax, 2000; Clayton *et al.*, 2003; Koman, 2004; Bax *et al.*, 2005).

Definição

Em meados de 1861, a Paralisia Cerebral passa a ser objecto de estudo de livros e artigos por alguns dos mais eminentes médicos dos últimos cem anos. No final do século XIX, Freud e William Osler contribuíram com importantes perspectivas para esta condição. Por volta de 1940, Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Perlstein, Phelps, MacKeith, Polani, Bax, entre outros, dão seguimento ao estudo desta perturbação (Bax *et al.*, 2005; Rosenbaum *et al.*, 2006; Morris, 2007).

No entanto, só em 1964 é que Bax elaborou uma definição da Paralisia Cerebral que se tornou clássica, considerando-a “uma perturbação dos movimentos e da postura devido a um defeito ou a uma lesão no cérebro imaturo” (Wood & Rosenbaum, 2000; Bax *et al.*, 2005; Rosenbaum *et al.*, 2006; McLaughlin, 2007; Peeters *et al.*, 2009).

Em 1992, Mutch juntamente com os seus colaboradores, modifica a definição de Paralisia Cerebral. Este mesmo autor descreve a Paralisia Cerebral como um termo associado a um grupo não-progressivo, mas muitas vezes em mudança, na qual o comprometimento motor é devido a uma lesão ou anomalia no cérebro num estágio precoce de desenvolvimento (Mutch *et al.*, 1992)

Mais tarde, para Bax *et al.* (2005) a “ Paralisia Cerebral descreve um grupo de perturbações permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas actividades que são atribuídas a perturbações não-progressivas, que ocorrem num cérebro em desenvolvimento, durante o desenvolvimento fetal ou na primeira infância. As perturbações motoras da Paralisia Cerebral são muitas vezes acompanhadas por perturbações na sensação, cognição, comunicação, percepção, e/ou comportamentos, e/ou por uma perturbação na apreensão.” (Rosenbaum *et al.*, 2006).

Pode-se então afirmar que a Paralisia Cerebral é um conjunto de problemas motores resultantes de uma lesão cerebral estática e não progressiva ocorrida antes, durante ou depois do nascimento (Capute & Accardo, 1996; Wood & Rosenbaum, 2000; Carr *et al.*, 2005; Rosenbaum *et al.*, 2006; Ravn *et al.*, 2009). Os danos cerebrais afectam o sistema motor, produzindo um controlo motor anormal resultando em problemas no tónus muscular, na força e na fluidez dos movimentos. Consequentemente, as

crianças ficam com pouca coordenação, falta de equilíbrio, movimentos anormais, ou com uma combinação destas características (Capute & Accardo, 1996; Butler & Darrah, 2001; Carr *et al.*, 2005). Estas perturbações, por sua vez, implicam perturbações na comunicação, no funcionamento motor e, naturalmente, perturbações a nível social (Cascio, 2010).

Segundo Miller e Clark (1998) os sujeitos com Paralisia Cerebral têm outros tipos de problemas associados, incluindo problemas médicos. Apesar de, nem todos estes problemas estarem relacionados com insuficiência cerebral, na sua maioria têm natureza neurológica, mais particularmente, a Epilepsia, a Deficiência Mental, Problemas de Aprendizagem e Distúrbio de Hiperactividade e Défice de Atenção (Miller & Clark, 1998; Liptak & Accardo, 2004; Rosenbaum *et al.*, 2006; Bax *et al.*, 2007).

As incapacidades motoras da Paralisia Cerebral são evidentes por volta dos 18 meses de vida. Contudo, muitos pais já estão formalmente informados do diagnóstico, tendo já recebido atenção médica para algumas dificuldades, antes mesmo das alterações do funcionamento motor se tornarem evidentes (Bax *et al.*, 2005; Platt *et al.*, 2007).

Importa ainda referir que, na prática é importante excluir da Paralisia Cerebral todos os problemas de postura e movimento que tenham pouca duração, que provêm de uma doença progressiva ou por estarem associados à deficiência mental (Bax *et al.*, 2005; McLaughlin, 2007). Também, devem ser excluídos do diagnóstico os problemas motores que aparecerem depois dos 5 anos, pois são significativamente diferentes dos problemas motores da Paralisia Cerebral (Miller & Bachrach, 1995).

Epidemiologia

No final do século XX, houve um aumento no número de pessoas diagnosticadas com Paralisia Cerebral, por razão da maior sobrevivência de bebés pré-termo, muitos dos quais gravemente incapacitados (Holditch-Davis *et al.*, 1999; Platt *et al.*, 2007). Actualmente, segundo vários autores (*e. g.* Miller & Clark, 1998; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000; Morris, 2007; Platt *et al.*, 2007; Winter, 2007; Arnaud *et al.*, 2008; Cansa *et al.*, 2008) o índice de pessoas com Paralisia Cerebral é de aproximadamente 2,5 por cada 1.000 partos de crianças vivas. Em crianças que nascem com um peso inferior a 1.500g esse índice é de 5% a 15% e entre 20-25% destas crianças apresentam outros distúrbios durante o desenvolvimento (Miller & Clark, 1998; Cansa *et al.*, 2008). Em relação às causas da Paralisia Cerebral, o maior número de casos verifica-se na Paralisia Cerebral congénita ou perinatal (Miller & Bachrach, 1995).

De acordo com resultados recentes apresentados por Cansa *et al.* (2008), a Paralisia Cerebral é a incapacidade mais frequente depois da Deficiência Mental. Na idade escolar estas crianças são duas vezes mais comuns que crianças com Síndrome de Down. Segundo dados obtidos posteriormente, a Paralisia Cerebral é a deficiência motora mais frequente na infância (Platt *et al.*, 2007; Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2009; Krageloh-Manna & Cansab, 2009; Ravn *et al.*, 2009) com cerca de

2,8% dos nados-vivos europeus (Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, 2009).

Causas

Como referem alguns autores (*e.g.* Camargo, 1986; Pellegrino, 1997; Bax, 2000) as causas e origens mais comuns da Paralisia Cerebral são infecções ou traumatismos que acontecem antes, durante ou após o nascimento. Desta forma, as causas pré-natais que ocorrem em 44% podem ser infecções adquiridas pela mãe durante a gravidez (*e.g.* rubéola, toxoplasmose, sífilis, etc.), incompatibilidade sanguínea causada pelo factor Rh ou por outros factores, exposição a raios X, efeitos colaterais durante a gravidez. No momento do nascimento, podem ocorrer em 27% dos casos, consequências nocivas para o bebé, tais como oxigenação insuficiente do cérebro (anóxia), apresentação irregular da criança, manobras de parto mal sucedidas, uso inadequado de fórceps, complicações cesarianas, partos prolongados ou rápidos de mais, prematuridade e parto de gémeos. Quanto às causas pós-natais, em cerca de 5% dos casos, destacam-se problemas que podem ocorrer com a criança logo depois do nascimento, tais como acidentes vasculares, anóxias por causas diversas, traumatismos crânio-encefálicos, meningites e infecções adquiridas pelo bebé. Há ainda uma associação entre a lesão cerebral e as gestações múltiplas. Por fim, 24% das causas são desconhecidas.

Tipos de Paralisia Cerebral

A capacidade motora e coordenação variam muito de uma criança para outra e há muito poucas declarações que são verdadeiras para todas as crianças com Paralisia Cerebral. No entanto, tal como referem Miller e Clark (1998), a Paralisia Cerebral pode ser classificada pelo tipo de problema no movimento (espasticidade, atetose, ou hipotónico) ou pelas partes do corpo envolvidas (apenas ambas as pernas ou só um braço e uma perna, ou todos os quatro membros).

Shevell *et al.* (2009) referem que na descrição clínica de um caso de Paralisia Cerebral o principal sinal neurológico é a espasticidade. Com base nisto, o sistema de classificação utilizava a espasticidade para se referir à localização da perda da função motora, nomeadamente utilizava termos como a diplégia, dupla hemiplégia, quadriplégia e hemiplégia. A Paralisia Cerebral era então classificada de acordo com a distribuição e qualidade da incapacidade motora (Bax, 2000; Shevell *et al.*, 2009). Contudo, recentemente foi provado que a distinção entre estes termos não é suficientemente confiável.

Por conseguinte, uma equipa de investigadores europeus fez uma pesquisa baseada na população e nos registos de Paralisia Cerebral adoptando uma simples classificação dos tipos de Paralisia Cerebral assegurando uma comparação de informação entre os centros. Esta colaboração na pesquisa permitiu alcançar um consenso entre os profissionais com diferentes opiniões e técnicas por causa de uma simples classificação dos subtipos de Paralisia Cerebral dentro dos quatro grupos

principais: unilateral espástico, bilateral espástico, disquinético e atáxico. Esta constituiu uma forma de promover a standardização da classificação dos tipos de Paralisia Cerebral (Cansa *et al.*, 2008). Desta forma, após a standardização de um sistema de classificação do sistema motor funcional ter sido validada — *Sistema de Classificação do Funcionamento do Sistema Motor* (GMFCS), a relação entre os subtipos neurológicos e os níveis do sistema GMFCS tornaram a Paralisia Cerebral mais definida (Wood & Rosenbaum, 2000; Wu *et al.*, 2004; Morris *et al.*, 2006; Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2007; Shevell *et al.*, 2009).

Interacção pais-filho

A relação entre pais e filhos é, naturalmente, uma realidade complexa, na qual ambos os elementos desempenham o seu papel, influenciando-se mutuamente. Porém, nem sempre este tipo de relação foi considerado desta forma, tendo vindo com o tempo a complexificar-se (Alarcão, 2006).

Tal como refere Cunha (2004), durante alguns anos, a interacção entre pais e filhos era vista como um só processo, no qual a criança era considerada como um produto de técnicas de socialização dos seus pais. Contudo, para Sameroff e Chandler (1975) as relações pais-filhos são recíprocas e a criança afecta os pais tal como os pais afectam a criança (*cit. in* Laing *et al.*, 2010). Do mesmo modo, Gronito (2008) afirma que as características individuais das crianças e dos pais, bem como, as suas expectativas e representações influenciam os comportamentos e geram as interacções.

No mesmo sentido, para Cunha (2004) a interacção refere-se a um processo de reactividade diferencial em que diferentes indivíduos reagem a estímulos ambientais semelhantes.

A interacção mãe-criança pode ser considerada um suporte para a promoção do desenvolvimento infantil e, entre os vários aspectos desta interacção, o papel dos pais na determinação do desenvolvimento da criança é de fundamental importância. Desta forma, os pais são importantes para promover o desenvolvimento da criança em seus diferentes aspectos evolutivos e as suas expectativas em relação ao desempenho de seus filhos em situações de aprendizagem podem ser determinantes (Cunha, 2004).

Segundo Brazelton e Cramer (1993), a tendência a excluir o pai da relação mãe-filho parece ter reflexos no facto de este ter vindo a ser negligenciado em muitos estudos realizados ao longo de muito tempo. No entanto, nos últimos 30 anos, os estudos científicos acerca do papel do pai, sofreram uma transformação rápida e em diferentes áreas. Por volta de 1976 começaram a surgir alguns conceitos e alguns artigos sobre o papel de pai e a reciprocidade da relação entre o pai e a criança no desenvolvimento do sistema familiar (Palkovitz, 2007). O rápido interesse e crescimento da literatura acerca do papel do pai no processo desenvolvimental dos filhos aparece associado a transformações sociais significativas, como sejam, as (novas) configurações de família, a participação maciça da mulher no mercado de trabalho, a redução da natalidade, o aumento exponencial do

número de divórcios e as questões de regulação do exercício do poder paternal, as mudanças na definição de papel parental, ou ainda, as políticas de apoio à família e ao desenvolvimento e bem-estar da criança (Palkovitz, 2007; Lima *et al.*, 2009).

Segundo Pleck (2007) estudos recentes têm demonstrado que o envolvimento do pai influencia a criança em múltiplos sentidos. Além dos efeitos directos, o pai também influencia a criança de forma indirecta ou por mediação, especialmente por influenciar a mãe. Desta forma, os efeitos da influência do pai na criança podem ser mediados por outros factores, tais como, o estatuto do emprego do pai e as atitudes do próprio pai.

Tal como refere Palkovitz (2007), a descrição dos efeitos do envolvimento do pai no desenvolvimento da criança reflecte a diversidade que o próprio crescimento envolve, a integridade contextual e os múltiplos níveis de sensibilidade que exige. Muitas pesquisas apontam para a associação entre elevado carinho parental e um moderado auto-controlo, com resultados positivos no desenvolvimento da criança. Deste modo, o envolvimento do pai não inclui apenas o tempo que o pai passa com a criança e as actividades que faz com esta, mas também o carinho demonstrado, o suporte dado, as decisões que toma e o controlo que exerce na família (Pleck, 1997; Pleck, 2007).

De acordo com alguns autores (*e.g.* Berlin *et al.*, 1995; Poehlmann & Fiese, 2001), o estabelecimento de uma boa interacção entre pai-filho é uma questão importante para as mães nos primeiros meses de vida da criança, tal como a qualidade da interacção entre mãe-filho tem importantes efeitos no desenvolvimento deste último.

De acordo com Gronita (2008), logo após o nascimento pais e mães demonstraram diferenças na sua relação com o filho. Naturalmente, devido ao facto de o pai ter uma personalidade diferente da mãe, as interacções que a criança irá ter com o pai serão diferentes das interacções que a criança irá ter com a mãe, de forma potencialmente importante para o desenvolvimento da criança.

Tanto o pai como a mãe (assim como outros adultos) contribuem para o desenvolvimento da criança com objectos materiais e dinheiro, com a socialização na família e com a socialização na comunidade. No entanto, em média, os pais, mais do que as mães, providenciam mais dinheiro e objectos materiais. Ambos os pais conseguem ter níveis semelhantes de socialização, excepto no emprego e na família, dado que os pais conseguem uma maior socialização na comunidade, por via dos seus empregos, enquanto as mães conseguem uma socialização na comunidade devido a uma maior rede familiar (Pleck, 2007).

Em estudos efectuados sobre a sensibilidade e a relação pai-criança, verificou-se que existia uma associação estatística e significativamente mais baixa, comparativamente com a que existia entre mãe-criança (Cassidy & Shaver, 1999).

Para Lindsey *et al.* (2010) as semelhanças e diferenças no comportamento da mãe e do pai com os seus filhos estão dependentes do contexto particular das interacções entre pais-filhos. Desta forma, a

qualidade da interacção pais-filhos está muito ligada ao contexto onde esta ocorre.

De acordo com Lindsey *et al.* (2010), no contexto de brincar, mães e pais diferem no número de iniciativas e regras de educação que estabelecem com a criança. Contudo, não há diferenças entre os pais e as mães nas estratégias de comunicação verbal no contexto de cuidar. Os pais, no geral, tomam mais iniciativas e recorrem mais a ordens educativas para com a criança do que as mães. Por outro lado, as mães dão mais liderança à criança no brincar do que os pais. Quanto às respostas às iniciativas da criança, as mães demonstram estar mais interessadas do que os pais. O facto de os pais serem mais assertivos com a criança do que as mães, pode contribuir para o desenvolvimento de um esquema de identificação da assertividade como um componente do papel do género masculino. Em contrapartida, as mães usam mais iniciativas indirectas e são muito submissas às iniciativas da criança, dando vantagem à criança de relacionar tais comportamentos ao papel do género feminino. Deste modo, estas diades pai-filho, mãe-filho, pai-filha, mãe-filha, têm importantes consequências para o desenvolvimento dos papéis do género.

Alguns estudos com pais americanos (enquanto figura masculina) sugerem que os pais com filhos em idade pré-escolar, em relação aos filhos rapazes, encorajam comportamentos que promovam a independência e a assertividade, enquanto nas raparigas encorajam mais comportamentos de cooperação e de relação (Cherry & Lewis, 1978 *cit. in* Lindsey *et al.*, 2010).

Para Alexander (2005) parece também haver um processo diferente de interacção entre rapazes e raparigas. Desta forma, comparando o tempo de cuidados prestados a rapazes e raparigas com níveis de insegurança experienciados por estes, verificou-se que os cuidados recebidos durante mais tempo estão um tanto associados à elevada insegurança nos rapazes e, pelo contrário, os cuidados recebidos durante menos tempo estão um tanto associados a uma elevada insegurança nas raparigas.

Deste modo, o comportamento organizado pelo sistema de cuidadores e o contexto que o activa é diferente entre as mães e os pais. As investigações têm demonstrado que os pais são perfeitamente capazes de ter cuidados sensíveis mas acabam por estar menos envolvidos do que as mães com as suas famílias (Cassidy & Shaver, 1999). A maioria dos estudos sobre as intervenções e programas de serviços sociais e de saúde indicam as mães como as principais responsáveis pela maioria dos cuidados da criança (Magill-Evan *et al.*, 2006).

Segundo Cunha (2004), a cooperação entre a mãe e a criança na interacção é um aspecto fundamental na compreensão da relação entre mãe-filho que, uma vez estabelecida, precocemente se torna suporte para a ocorrência de bons resultados em termos de desenvolvimento da criança. McCollurn e Hemmeter (1997) centraram-se na interacção entre ambos os progenitores e os filhos. Segundo os autores, a criança inicia a sua experiência com o mundo num contexto de interacções entre pais-filhos. Os pais, logo desde os primeiros dias e depois nos meses seguintes, estruturam as acções e iniciam os acontecimentos. Desta forma, constituem as figuras

dominantes na relação com a criança. A mãe ao interagir com a criança adota comportamentos e atitudes que influenciam o desenvolvimento da criança, como também é influenciada pela criança numa via de dupla interactividade. Deste modo, a interacção entre mãe-filho pode ser considerada como um importante suporte para a promoção do desenvolvimento infantil, nomeadamente, quando a mãe apresenta uma interacção adequada com a interacção da criança (Cunha, 2004).

A interacção materna inclui duas variáveis, o envolvimento positivo e a estimulação do desenvolvimento. O envolvimento positivo refere-se ao aumento da proximidade, a comportamentos afectivos e a comportamentos tácteis através dos quais a mãe interage com a criança. A estimulação do desenvolvimento é a habilidade da mãe para estimular o crescimento cognitivo do filho através da fala, dos ensinamentos à criança e através do fornecimento de materiais adequados à idade da criança (Lee *et al.*, 2007).

Para alguns autores (*e.g.* Darwin, 1955 *cit. in* Arteche *et al.*, 2011; Tronick & Weinberg, 1997) o desenvolvimento de uma boa relação entre mãe-filho depende da capacidade da mãe responder apropriadamente às necessidades do seu filho. No entanto, caso a criança demonstre poucas respostas faciais, as mães reagem com mais ansiedade. Além disso, mães que são mais ansiosas são menos capazes de avaliar as emoções da criança, de ler a expressão da criança, além de serem menos responsivas na interacção (Schmucker, 2005). Verifica-se, também, que a frequência com que a mãe toca no filho está associada com a reciprocidade entre mãe-filho e a coordenação das interacções entre mãe e a criança (Ferber *et al.*, 2008).

Tal como nas mães mais ansiosas, as mães potencialmente deprimidas manifestam dificuldades em responder apropriadamente aos seus filhos. A qualidade da relação entre mãe-filho depende da capacidade da mãe conseguir responder às necessidades do seu filho, na sua maioria não verbais. Contudo, é mais difícil para estas mães perceberem as expressões faciais dos seus filhos, afectando, a qualidade das interacções entre mãe-filho (Arteche *et al.*, 2011).

Segundo Laing *et al.* (2010) a qualidade da relação entre pais-filhos, particularmente a responsividade dos pais, também é importante para a interacção entre pais-filhos e para o desenvolvimento sócio-emocional, cognitivo e da linguagem da criança.

Neste contexto, Wanamaker e Glenwick (1998) afirmam que para as mães apenas o acreditar na sua capacidade de ser mãe é um significativo preditor da percepção materna do ajustamento da criança. Landy *et al.* (1983) notaram que, comparativamente com as mães adultas, as mães adolescentes interagem menos adequadamente com os seus filhos a nível verbal. Além disso, as mães adolescentes vivenciam elevados níveis de frustração nas suas interacções com a criança. Estas mães muitas vezes têm expectativas irrealistas acerca do desenvolvimento de uma criança e demonstram ter pouca tolerância. Contudo, as mães adolescentes demonstram elevadas interacções físicas e demonstram afecto para com os seus filhos. Assim, se for dado suporte a estas mães adolescentes é possível tornarem-se mães mais adequadas.

Pimentel e Menéres (2003) afirmam que a função parental é directamente influenciada por factores intrínsecos aos pais (características individuais que determinam o seu comportamento com a criança), pelas características individuais da própria criança (que determinam o comportamento da mãe) e pelo contexto sociocultural envolvente no qual a interacção ocorre (Figueiredo, 2001; Pimentel & Menéres, 2003).

Neste sentido, evidências sugerem que pais de um estatuto sócio-económico mais baixo passam menos tempo brincando com os seus filhos, contrariamente aos pais de famílias com um estatuto sócio-económico médio e alto (*e. g.* Hossain & Ropnarine 1994; Tamis-LeMonda *et al.*, 2004; Lindsey *et al.*, 2010).

Quanto às características da criança, Gronito (2008) afirma que os bebés, tal como os pais, reúnem grandes recursos para estabelecer o ajustamento importante na sua relação. Alguns investigadores, como Cassidy e Shaver (1999), têm sugerido que as crianças possuem características que servem para activar os cuidadores – têm características de “bebé” cativante. Estes comportamentos, por sua vez, motivam os pais a responder, mesmo os comportamentos aversivos (como por exemplo chorar) tipicamente motivam os pais a providenciarem cuidados para os eliminarem.

Um estudo realizado por Francis e Jones (1984) verificou que a idade cronológica das crianças é um bom preditor para a tendência da criança iniciar a interacção. Notaram-se mais interacções por parte de crianças com idades entre os 3 e 23 meses do que com crianças entre 1 e 14 meses.

Cassidy e Shaver (1999) referem que a harmonia na relação entre pais e filhos está sempre a mudar. Estas mudanças podem ocorrer como um resultado de transições normais do desenvolvimento. Os pais também experienciam mudanças na vida, tais como no casamento ou mudanças no trabalho ou o nascimento de um outro filho, que podem alterar a sua sensibilidade e resposta aos filhos. Em consequência, os pais que encontraram facilmente uma resposta sensível para o bebé dependente irão ter mais dificuldade com a autonomia do filho enquanto adolescente, em parte porque as qualidades dos cuidados parentais que geram segurança na infância (por exemplo quando a criança começa a andar) são diferentes das implicadas em manter a confiança na adolescência. Deste modo, há medida que as crianças vão ficando mais velhas, as mães vão passar cada vez menos tempo dando-lhes de comer, envolvendo-se, tendo contacto corporal, olhando, embalando, gesticulando e tocando. Todavia, as mães falam e brincam mais com os filhos à medida que estes se vão tornando mais velhos (Holditch-Davis *et al.*, 1999).

Em suma, as relações entre pais e filhos são alvo de vários estudos para melhor compreender e intervir nesta realidade. Contudo, de acordo com Magill-Evans *et al.* (2006) há ainda pouca informação sobre a forma como algumas intervenções (tais como: massagem infantil, observação e modelação do comportamento com a criança, cuidados canguru, programas pré-escolares, grupos de discussão e programas de treino de pais) com os pais de crianças pequenas influenciam o desenvolvimento da criança.

Interação pais-filho na Paralisia Cerebral

Naturalmente, é durante o período gestacional que os pais se preparam para a chegada de uma criança. Durante este período os pais criam fantasias e expectativas acerca do bebé. Apesar de alguma angústia, o filho é imaginado como uma criança saudável, normal, que venha a crescer como qualquer outra criança (Lopes *et al.*, 2002).

Quando estes pais se deparam com a realidade do filho desejado ter uma deficiência, surgem muitos sentimentos (Lopes *et al.*, 2002), tais como ansiedade, desamparo (*'helpless'*) e frustração (Wanamaker & Glenwick, 1998). Além disso, os pais sentem-se menos competentes no papel parental em comparação com pais de crianças sem deficiências motoras (Kazak & Marvin, 1984).

Como é natural, o nascimento de um filho modifica a vida de uma família, nomeadamente do casal; mas quando este filho tem Paralisia Cerebral, esta mudança pode ainda ser maior, afectando toda a família (Fewell, 1986; França, 1994; Dantas *et al.*, 2010).

De acordo com Assumpção (1993), sendo a família um sistema, qualquer mudança em um dos seus membros integrantes afecta todos os outros. A família de uma criança com deficiência tem seus problemas intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostos pela deficiência. Os pais poderão passar por diferentes fases no processo de adaptação a esta situação (*e.g.* Peterson *et al.*, 1961 *cit. in* Pimentel & Menéres, 2003): uma primeira fase de crise, com sentimentos de choque e descrença, a que se segue um período de desorganização emocional em que os sentimentos dominantes são de desapontamento, perda, tristeza, depressão e/ou zanga para, finalmente, se dar uma reorganização emocional, com aceitação da situação e estabelecimento de uma nova concepção sobre a deficiência em geral e sobre os indivíduos e famílias com deficiência (Pimentel & Menéres, 2003). Pode-se, assim, esperar que o tempo constitua um factor que contribui para a resolução da reacção ao diagnóstico (Schuengel *et al.*, 2009).

Segundo Marvin e Pianta (1996), no processo de descoberta da criança com Paralisia Cerebral, uma perspectiva de mudança inesperada e dramática é forçada aos pais, principalmente a de terem de desistir de poderem vir a chamar de “filho perfeito”. Na opinião destes autores, para os pais, um diagnóstico de que o seu filho tem Paralisia Cerebral pode causar uma mudança similar à reorganização e integração de experiências de perda ou outros traumas psicológicos. As reacções ao diagnóstico da criança são bem resolvidas quando o pensamento, os sentimentos e as acções são coerentes e focadas no presente, ou seja, na tarefa de cuidar da criança com deficiência. No entanto, uma reacção emocional ansiosa prolongada pode interferir com a capacidade dos pais se avaliarem como cuidadores capazes de cuidar dos seus filhos (Schuengel *et al.*, 2009). De acordo com Schuengel *et al.* (2009) o diagnóstico de Paralisia Cerebral pode ser um acontecimento que desencadeie elevados níveis de *stress* e ansiedade para qualquer pai.

O nascimento de uma criança com deficiência impõe um elevado *stress* emocional aos pais, podendo provocar alterações no seu comportamento. As mães de crianças com deficiência, na maioria das vezes, são mais directivas, mais controladoras, tomam mais vezes a iniciativa na sequência da interacção, quando comparadas com mães de filhos sem deficiências. Note-se que o nível de responsividade é mais influenciado pelo nível de funcionamento da criança do que pela idade cronológica. Schuengel *et al.* (2009) referem que a natureza e a extensão da deficiência são prováveis factores na reacção dos pais. Deste modo, verifica-se que a gravidade da deficiência condiciona os padrões de interacção na díade (Marques, 1998).

As características pessoais dos pais, as relações familiares e conjugais, o apoio social, os recursos financeiros e o temperamento da criança são alguns dos aspectos que exercem influência nos padrões familiares, nomeadamente na qualidade das interacções pais-crianças, nas expectativas proporcionadas à criança e cuidados de saúde/segurança providenciados pela sua família. No caso de haver uma criança de risco ou com risco estabelecido (nomeadamente com Paralisia Cerebral), os padrões familiares são ainda influenciados por factores de *stress* decorrentes dessa situação, mais particularmente, necessidades acrescidas de informação e de recursos, mal-estar pessoal e familiar, diminuição da auto-estima e dos sentimentos de competência (Pimentel & Menéres, 2003).

De uma forma geral, quando um membro da família apresenta uma deficiência, os outros membros também ficam afectados, isto é “adoecem”, e a família experiencia uma crise. Assim, pode haver mudanças pelas quais a família inteira tenha que passar, pelo facto de ter uma criança com uma deficiência. Estas mudanças podem ser a nível das interacções extra-familiares mas também a nível das dinâmicas intra-familiares (Dantas *et al.*, 2010).

Desta forma, ser cuidador de uma criança com Paralisia Cerebral representa uma mudança adicional no dia-a-dia da família, além de incluir outras questões que estão associadas com o facto de serem pais de crianças saudáveis. Os pais descrevem a situação como sendo uma responsabilidade de 24 horas por dia e um constante esforço para conseguir os melhores cuidados e tratamentos médicos para a criança. Muitas destas crianças requerem cirurgia e esta situação representa uma grande mudança na criança e nos seus pais, especialmente quando a criança possui uma linguagem pobre ou não possui mesmo linguagem verbal, porque torna-se ainda mais difícil compreender o que se está a passar com a criança colocando assim, mais responsabilidade nos pais (Iversen *et al.*, 2008).

Pode-se, assim, afirmar que, um dos factores que está interligado à Paralisia Cerebral é a repercussão do diagnóstico no seio familiar (Dantas *et al.*, 2010). A reacção a esta notícia depende de factores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, factores de ordem cultural, bem como, o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento da criança.

A grande preocupação das mães com filhos com Paralisia Cerebral

está relacionada com a incerteza que envolve o futuro destas crianças. Para fazerem frente a esta preocupação, investem na reabilitação da criança, investimento directamente influenciado pelas expectativas maternas e tendo como características a aprendizagem constante, a disponibilidade total, a exigência, a multifuncionalidade materna e a luta em prol da criança. Este processo social básico afecta grandemente toda a forma de viver destas mães (França, 1994).

Palisano *et al.* (2009), realizaram um estudo para perceber quais são as necessidades das famílias com crianças com ou sem Paralisia Cerebral. De uma forma geral, as necessidades das famílias diferem com o facto de terem uma criança auto-suficiente, ou não, ou se esta requer assistência física e tecnológica para a sua mobilidade. A maioria das necessidades expressas são de informação sobre os actuais e futuros serviços, planeamento do futuro, ajuda na localização de actividades comunitárias, como também, o facto de os pais necessitarem de mais tempo para si próprios. A necessidade de informação, suporte, serviços da comunidade e ajudas financeiras são a maioria das necessidades apontadas pelos pais de crianças que usam cadeira-de-rodas.

Em relação à representação que as mães têm da relação com o seu filho, Button *et al.* (2001) verificaram que quando a criança tem o diagnóstico de Paralisia Cerebral, as suas mães descrevem menos experiências de concordância, mais preocupação e mais sofrimento na relação com a criança. Além disso, verificaram uma variação de determinados aspectos na interacção e resolução de problemas com estas crianças. De uma maneira geral, no que respeita à representação da sua relação com o seu filho, os resultados demonstram que as mães de crianças com deficiência diferem das mães de crianças com um desenvolvimento normal. Verificou-se ainda, que as mães de crianças com Paralisia Cerebral representam mais sofrimento e menos preocupação com a condescendência do que as mães de crianças com Epilepsia ou sem diagnóstico.

Em relação à imagem das mães, Flor e Curado (2007) estudaram as representações maternas em jovens com Paralisia Cerebral e encontraram uma imagem positiva, à qual está associada uma personalidade materna capaz de enfrentar todas as dificuldades encontradas ao longo do processo de crescimento de um filho com Paralisia Cerebral. Quanto ao suporte materno, a relação entre mãe e filho é de uma grande intimidade e intensidade, sendo a acção da mãe ao longo do desenvolvimento considerada um factor positivo que contribui para a vivência de uma vida normal. A mãe é considerada facilitadora de alguma autonomia mas existe também a consciência de que é confrontada com obstáculos relacionados com a mobilidade e com a sociedade em geral que a impedem de proporcionar uma maior e verdadeira autonomia a estes filhos.

De acordo com um estudo realizado com mães de crianças com Paralisia Cerebral, verificou-se que estas mães têm um nível de preocupação superior quando comparadas com outras mães de crianças sem problemas. Mais particularmente, em relação às diferentes áreas de desenvolvimento dos seus próprios filhos, as preocupações são mais evidentes no respeitante ao

desenvolvimento motor (devido ao facto de terem alguma incapacidade no controlo motor, limitando a exploração do meio e, também, por ser a característica mais evidente) e menos evidentes ao nível do desenvolvimento social (aspecto de menor preocupação, assim como, a adaptação à escola) (Gomes, 1998).

Comparativamente com as mães de crianças sem problemas, as mães que têm filhos com Paralisia Cerebral também apresentam mais preocupação quanto ao futuro, nomeadamente, quanto aos problemas de saúde. Estão mais centradas na deficiência ou nos problemas da criança, tendo como principal preocupação assegurar as necessidades básicas e de sobrevivência, deixando para segundo lugar outro tipo de necessidades (Gomes, 1998).

De acordo com Arnaud *et al.* (2008), para os pais os determinantes socioeconómicos estão pouco associados à qualidade de vida. Os pais com elevada escolaridade tendem a ter elevadas expectativas para com os seus filhos e a diferença entre as expectativas e a realidade influenciam negativamente a avaliação da qualidade de vida dos seus filhos. Desta forma, as mães de crianças de nível socioeconómico baixo são mais preocupadas com as diferentes áreas do desenvolvimento (*e.g.* motor, intelectual, etc.) do que as mães de nível socioeconómico alto (Gomes, 2008).

Também, evidências sugerem que pais de um estatuto sócio-económico mais baixo passam menos tempo brincando com os seus filhos, contrariamente aos pais de famílias com um estatuto sócio-económico médio e alto (*e.g.* Hossain & Ropnarine 1994; Tamis-LeMonda *et al.*, 2004; Lindsey *et al.*, 2010).

Aran (2007) refere num estudo realizado sobre o impacto de diferentes estilos parentais na qualidade de vida em crianças com Paralisia Cerebral, que este é um dos factores mais importantes que afecta os aspectos psicossociais na qualidade de vida destas crianças.

Por conseguinte, estudos sobre os moldes de interacção entre mãe e filho, com ou sem Paralisia Cerebral, têm sido cada vez mais frequentes. Desde o início do período neonatal, a interacção providencia a primeira oportunidade para a criança interpretar os sinais da mãe, enquanto a mãe aprende a interpretar e responder às necessidades da criança (Satter, 1990).

De acordo com Laing *et al.* (2010), nas relações entre mãe-filho de crianças sem nenhuma deficiência é relativamente evidente o nível óptimo das interacções, comparativamente com relações entre mãe-filho com deficiência (ou que tenha nascido prematuramente), nas quais as mães são mais directivas e intrusivas. No entanto, estudos têm demonstrado que estes comportamentos maternos são dirigidos para a criança e apropriados, por constituírem o ajustamento maternal aos sinais mais lentos e com menos interacções diferenciadas, próprias de uma criança com atraso no desenvolvimento ou prematura. No entanto, pais responsivos caracterizados por comportamentos de prontidão, contingentes e apropriadamente responsivos às necessidades da criança, podem reduzir o impacto adverso da prematuridade e satisfazer as funções da criança com deficiência, como por exemplo, com Paralisia Cerebral.

De uma forma geral, as mães reagem ao nascimento de um filho com

deficiência com ansiedade, dor, sentimentos de perda e separação, desamparo, angústia, depressão, *stress* e sintomas da perturbação de *stress* pós-traumático (Singer *et al.*, 1999; Laing *et al.*, 2010).

No contexto dos estudos sobre a interacção mãe-filho, percebeu-se que o nível de escolaridade da mãe é um factor que pode afectar as interacções mãe-filho. As mães com um elevado nível de escolarização demonstram mais interacções positivas com os seus filhos com necessidades especiais, do que mães de crianças saudáveis. Desta forma, em famílias com crianças dependentes de cuidados físicos, as mães com maiores níveis de escolarização podem estar mais prevenidas das necessidades de desenvolvimento da criança e, por sua vez, interagem mais com eles e facilitam o desenvolvimento cognitivo mais apropriadamente, do que mães com baixos níveis de escolarização (Lee *et al.*, 2007).

Para Holditch-Davis *et al.* (1999), à medida que a idade cronológica da criança vai aumentando, as mães vão passando menos tempo dando-lhes de comer, envolvendo-se, estabelecendo contacto corporal, olhando, embalando, gesticulando, tocando, entre outros. Contudo, as mães falam e brincam mais com os filhos à medida que estes se vão tornando mais velhos. Deste modo, para este autor, a influência mais importante na interacção mãe-filho é a idade da criança.

Num estudo comparativo, verificou-se que à medida que as crianças vão ficando mais velhas, a percentagem de tempo que a mãe está com a criança e o número de vocalizações da criança vai ficando mais similar nos grupos, quer haja ou não comprometimento neurológico (Holditch-Davis *et al.*, 1999).

Laing *et al.* (2010) verificou que as mães de crianças com problemas no desenvolvimento, comparativamente com as mães de filhos sem problemas, apresentam níveis mais baixos de comportamentos positivos – tais como sensibilidade, estima positiva pela criança e estimulação do desenvolvimento cognitivo – e apresentam também elevados níveis de comportamentos negativos – tais como comportamentos intrusivos e uma estima negativa pela criança. Sendo assim, elevados níveis de intrusão são característicos de excesso de protecção e estilos parentais com excesso de controlo podem ser encontrados nas crianças mais vulneráveis devido à deficiência ou pelo historial médico (*e.g.* bebés prematuros) (Thomasgard & Metz, 1997; Stern *et al.*, 2006). Laing *et al.* (2010) verificaram que elevados níveis de intrusão por parte da mãe estão associados à existência de problemas no desenvolvimento da criança.

De acordo com Laing *et al.* (2010) há uma diferença significativa entre a qualidade da interacção entre mãe-filho com ou sem problemas no desenvolvimento. Nas crianças com problemas no desenvolvimento foi encontrada uma grande relação entre a capacidade desenvolvimental da criança e os comportamentos de interacção da mãe.

Deste modo, os elementos importantes para a interacção entre mães e crianças com necessidades especiais incluem, quer factores da própria mãe, tais como sintomas depressivos e o nível escolar da mãe, quer factores da própria criança, tais como a severidade da doença, quer factores do ambiente

familiar, tais como o suporte do pai (Lee *et al.*, 2007). O suporte paterno é outro aspecto do ambiente familiar que também pode afectar as interacções entre mãe e filho, por poder facilitar estas interacções, principalmente quando o filho tem necessidades especiais (Lojkasek *et al.*, 1990; Traustadottir, 1991).

Como refere Lee *et al.* (2007), as mães com crianças doentes, nomeadamente com Paralisia Cerebral, têm mais sintomas depressivos. Porém, a percepção da mãe de elevados níveis de suporte por parte do pai ajuda em alguns casos de mães com poucos sintomas depressivos, mas não facilita o envolvimento positivo das mães com elevados sintomas depressivos.

Segundo um estudo de Tervo *et al.* (2006), nas crianças com Paralisia Cerebral o sofrimento é frequente (61% dos pais reportaram semanalmente) e está associado ao comportamento e a consequências sociais. O género da criança constitui um factor de risco, na medida em que as raparigas revelam maiores níveis de sofrimento que os rapazes, sobretudo de sofrimento extremo.

Em suma, verifica-se ser importante ajudar as famílias de crianças com Paralisia Cerebral a desenvolverem expectativas realistas em relação ao desenvolvimento destas (Harper & Peterson, 2000), às dificuldades que experienciam e às emoções que sentem.

Stress parental

Segundo Vaz Serra (2000), há por vezes circunstâncias que saem da rotina e que exigem uma nova adaptação. Quando são semelhantes a ocorrências antigas que o indivíduo ultrapassou com êxito, o caso não passa de um pequeno sobressalto adaptativo e ocasional. Nessas alturas, o indivíduo tende a aplicar estratégias idênticas às anteriores, com que se saiu bem, e o problema fica resolvido. Porém, uma situação nova nem sempre é assim tão simples e, por vezes, o indivíduo não sabe o que deve fazer, surge então o *stress*.

Por definição “um indivíduo sente *stress* quando considera que não tem aptidões e recursos (pessoais ou sociais) para superar o grau de exigência que dada circunstância lhe estabelece e que é considerada importante para si” (Vaz Serra, 2000; Vaz Serra, 2005).

De acordo com o mesmo autor, o *stress* intenso e prolongado é prejudicial para o ser humano. Quando um indivíduo atravessa circunstâncias sucessivas que, para si, são indutoras de *stress*, estas vão tendo um efeito aditivo. Quando assim acontece, o indivíduo torna-se mais sensível aos acontecimentos desagradáveis e passa a reagir com mais facilidade e de forma mais intensa perante os mesmos (Vaz Serra, 2000).

Como evidenciam alguns autores (Goldstein *et al.*, 1996), para a maioria dos pais o nascimento de um filho é um acontecimento que desencadeia *stress*.

Alarcão (2006) refere que o *stress* proveniente de problemas particulares, não normativos, que correspondem aos acontecimentos inesperados, podem afectar fortemente a organização estrutural de um

sistema familiar, como é o caso do nascimento de uma criança com deficiência, nomeadamente com Paralisia Cerebral. Este acontecimento leva a que a família tenha que organizar os seus padrões transaccionais para poder responder funcionalmente ao *stress* provocado por esta situação. Britner *et al.* (2003) enfatizam a perspectiva de que o sistema familiar responde de várias formas ao *stress* do diagnóstico da criança, através dos vários domínios do funcionamento familiar.

De acordo com Wanamaker e Glenwick (1998) o *stress* relacionado com a educação de uma criança com deficiência física pode ter um profundo efeito no funcionamento familiar. O facto de ser uma criança com deficiência física, atrasando o seu desenvolvimento em algumas áreas (tais como: social, emocional, motora ou cognitiva) em relação às crianças da mesma idade, provoca frequentemente sentimentos de ansiedade e frustração por parte dos pais e necessidade de ajuda.

Deste modo, estar responsável pelos cuidados de um membro da família que tem uma doença física (tal como a Paralisia Cerebral) é muitas vezes uma experiência que provoca muito *stress* (Horton & Wallander, 2001).

Os pais quando recebem o diagnóstico de que o seu filho tem Paralisia Cerebral vivenciam elevados níveis de *stress* e ansiedade. Porém, dar soluções para esta reacção inicial pode ajudar os pais a focarem-se nas mudanças e nas necessidades dos seus filhos. Na maioria dos casos, os pais, com o tempo, conseguem resolver os sentimentos relativos ao facto do seu filho ter o diagnóstico de Paralisia Cerebral. No entanto, os pais de crianças mais severamente afectadas podem precisar de um suporte mais específico, em que a idade da criança é apontada como fazendo a diferença no processo de resolução dos pais (Schuengel *et al.*, 2009).

Segundo Pehudoff (1990), o *stress* sentido durante a transição normal para a parentalidade é composto por uma situação na qual os pais deixam de conseguir controlar o seu bebé. Além disso, a própria rotina do hospital, a incerteza de que o bebé irá sobreviver, podem levar à ansiedade e dificuldade em estabelecer uma relação com a criança. Deste modo, é de esperar que as mães experienciam mais *stress* e alterações nos papéis parentais durante as hospitalizações dos seus filhos (Miles *et al.*, 1999; Miles *et al.*, 2002).

Em síntese, para alguns autores (*e.g.* Britner *et al.*, 2003; Skok *et al.*, 2006) o *stress* parental (especialmente no domínio da criança) é mais elevado nas famílias com crianças com necessidades especiais do que nas famílias com crianças sem problemas. As mães das crianças com Paralisia Cerebral, comparativamente com mães de crianças sem deficiência, apresentam um risco mais elevado de poder vir a desenvolver perturbações ao nível da saúde mental e bem-estar psíquico. Porém, nem todas experienciam consequências negativas no que diz respeito à adaptação conseguindo, pelo contrário, evidenciar um bom ajustamento à deficiência dos seus filhos (Monteiro *et al.*, 2004).

Em algumas famílias com crianças com necessidades especiais, elevados níveis de *stress* podem ou não estar directamente relacionados com

a deficiência da criança (Gallagher *et al.*, 1983). O *stress* parental pode ser mais elevado e mais vinculado à natureza da deficiência, depois do período pré-escolar, devido às mudanças na rotina dos cuidados diários ou devido a outras influências (Orr *et al.*, 1993). Verifica-se, ainda, que diferenças no *stress* parental, no comportamento e na adaptação podem estar mais relacionadas com a percepção da deficiência do que com as características da criança ou da severidade da deficiência (Pianta *et al.*, 1996).

Num estudo realizado por Reilly e Skuse (1992) observaram que as interações verbais eram escassas nas refeições de crianças com Paralisia Cerebral com problemas de alimentação. Desta forma, crianças com Paralisia Cerebral e suas mães poderão correr o risco de terem distúrbios na interação durante as refeições, devido à desigualdade no padrão das interações ou devido à escassez de comunicação. Se a refeição passar a ser encarada como uma coisa mais carinhosa, as interações aumentam, com as mães encorajando o seu filho novamente, que se torna, assim, mais atencioso e directivo.

No mesmo sentido, verifica-se que as mães de crianças medicamente mais frágeis exibem mais *stress* parental do que as mães com filhos saudáveis (Goldberg *et al.*, 1986). Os pais de crianças com deficiência que descrevem maiores níveis de *stress*, muitas vezes descrevem menos qualidade de vida em todos os domínios. Os estudos indicam que factores, como a severidade da deficiência da criança, podem influenciar a forma como os pais descrevem a qualidade de vida. Mais especificamente, os pais referem que a qualidade de vida da criança com Paralisia Cerebral está fortemente associada com a deficiência (Arnaud *et al.*, 2008).

Num estudo efectuado por Sheehan *et al.* (1997) com crianças com problemas neurológicos (nomeadamente com Paralisia Cerebral), verificaram que as mães que têm sentimentos não resolvidos em relação ao diagnóstico do seu filho descrevem elevados níveis de *stress*.

Sabe-se, também, que o *stress* dos pais de crianças com deficiências está associado com a dificuldade no acesso à segurança social, benefícios e oportunidades educacionais e vocacionais (Blacher & Haltton, 2001).

A comparação entre mães e pais mostra que mais mães do que pais referem sentimentos de exaustão nos cuidados do seu filho. Na maioria dos casos, é a mãe que tem a responsabilidade dos cuidados diários da criança e, portanto, enfrenta mais *stress* nos cuidados da criança (Heaman, 1995).

Essa situação acaba também por ser apontada pelos pais como um factor de *stress* no casamento (Heaman, 1995). O período de ajustamento dos pais à deficiência parece ser mais difícil nos casos de doença crónica na infância, mas não está necessariamente associado com o aumento da incidência dos divórcios (Sabbeth & Leventhal, 1984). De acordo com Kazak e Marvin (1984), nas famílias de crianças com necessidades especiais os efeitos do *stress* manifestam-se mais na parentalidade do que na relação conjugal. Algumas pesquisas concluem que o menor envolvimento do pai (talvez como um resultado do aumento do trabalho fora de casa) influencia negativamente o casal (Britner *et al.*, 2003). No entanto, segundo Kazak e Clark (1986), os pais de crianças com mais incapacidades, muitas vezes,

descrevem maior satisfação conjugal do que pais de crianças com menos incapacidades. Por outro lado, as mães que descrevem níveis mais elevados de satisfação conjugal descrevem menos *stress* parental (Britner *et al.*, 2003). Alguns investigadores afirmam que um ambiente familiar com um elevado suporte por parte do pai está relacionado com uma parentalidade mais positiva e baixos níveis de *stress* por parte da mãe (Gallagher *et al.*, 1983; Singer *et al.*, 1999).

Os pais tradicionalmente trabalham fora de casa e passam menos tempo com a criança do que as mães. Desta forma, os pais sentem menos *stress* e culpa comparativamente às mães (Webster-Stratton, 1988). Todavia, Wanamaker e Glenwick (1998) verificaram, com base num estudo, que mães e pais têm percepções similares do *stress* parental e do comportamento do seu filho.

De acordo com Barlow *et al.* (2007) os pais de crianças com Paralisia Cerebral correm um maior risco de desenvolver *stress* psicossocial e de duvidar das suas próprias capacidades na exigência dos cuidados a prestar aos seus filhos. No entanto, a avaliação cognitiva da situação e os mecanismos de *coping* poderão servir de mediadores ao *stress*.

Deste modo, o *stress* percebido pelos pais e restantes familiares da criança com Paralisia Cerebral está relacionado com a percepção destes aos níveis de suporte social (Almeida & Sampaio, 2007).

Mecanismos de coping

Lazarus e Folkman (1984) “referem que o *coping* representa os esforços cognitivos e comportamentais realizados pelo indivíduo para lidar com exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como ultrapassando os seus recursos”. Monat e Lazarus (1985) “mencionam que o *coping* se relaciona com esforços feitos pelo ser humano para lidar com as situações de dano, de ameaça e de desafio quando não tem disponível no seu reportório de comportamentos uma rotina ou uma resposta automática para confrontar a situação” (*cit. in* Vaz Serra, 2006).

As estratégias para lidar com situações indutoras de *stress* podem ser: busca da resolução de problemas (na qual o indivíduo procura encontrar uma solução para as dificuldades com que se defronta); através do controlo das emoções evocadas pelo *stress* (a pessoa procura esbater as emoções desagradáveis que está a sentir, como por exemplo, ansiedade, desespero, culpa, vergonha e outras) e a obtenção de apoio social (Vaz Serra & Pocinho, 2001; Vaz Serra, 2006).

Sendo assim, o termo *coping* refere-se às estratégias que são utilizadas para lidar com as ocorrências indutoras de *stress*. Deste modo, não existem estratégias de *coping* forçosamente eficazes ou ineficazes; o grau de eficácia depende dos recursos que o indivíduo apresenta e do problema com que se defronta (Vaz Serra & Pocinho, 2001). De uma forma geral, as estratégias de *coping* são utilizadas pelo ser humano para lidar com as ocorrências indutoras de *stress* (Vaz Serra, 2000).

O *coping* é definido como “um esforço específico pelos quais os indivíduos ou os membros de uma família funcionam como um todo” para

diminuir ou lidar com a demanda/ situação da família e adquirir competências para lidar com a situação associada com a demanda”. A adaptação da família é definida como “o resultado dos esforços da família para trazer um novo nível de equilíbrio, harmonia e funcionalidade à situação de crise da família” (McCubbin & McCubbin, 1996).

De acordo com Vaz Serra e Pocinho (2001), há estudos que revelam que um indivíduo com estratégias de *coping* adequadas costuma sentir que tem um bom controlo das situações com que se depara, gosta de confrontar e resolver activamente os problemas, utiliza mecanismos redutores de estados de tensão que não são lesivos da sua saúde e da sua pessoa, não permitindo que a vida quotidiana seja interferida pelos acontecimentos indutores de *stress* e não tem tendência a deixar-se responsabilizar pelas consequências negativas das ocorrências.

As famílias de crianças com necessidades especiais poderão ser consideradas especialmente vulneráveis. Estes pais, muitas vezes perante o isolamento social que pode exigir uma criança com deficiência são levados a um decréscimo nos contactos familiares (Kazak, 1989). De acordo com alguns autores (e.g. Gallagher *et al.*, 1983; Kazak & Marvin, 1984) o suporte informal e familiar são importantes nestas famílias, talvez mais do que o suporte profissional ou de alguns serviços.

Embora a Paralisia Cerebral tenha um impacto significativo na família e o nascimento e os cuidados continuados de uma criança com esta perturbação neurodesenvolvimental provocarem *stress* para muitas famílias, algumas destas famílias têm fortes estratégias de *coping* e outras precisam de muito mais suporte para promover a adaptação da família (Lin, 2000).

Nas famílias com crianças com necessidades especiais o que é especialmente importante é que a família se consiga adaptar ao desenvolvimento da criança ou consiga encontrar alternativas às tarefas ou objectivos do desenvolvimento comum (Britner *et al.*, 2003).

Há estudos que apontam para o facto de as famílias mais numerosas terem menos *stress* quando possuem mais filhos, além da criança com deficiência (Pereira, 1996). O facto de ter de lidar com vários filhos poderá levar os pais a utilizar estratégias de resolução de problemas (Gronito, 2008).

As percepções das mães relativamente às características da criança, bem como, as auto-percepções relativamente à competência, apoio familiar e rede social de apoio, parecem influenciar decisivamente os sentimentos de *stress* maternos (Sarimski, 1997).

Heaman (1995) realizou um estudo para descrever o *stress* percebido e estratégias de *coping* dos pais que têm uma criança com deficiências no desenvolvimento e examinou semelhanças e diferenças entre mães e pais na percepção de *stress* e estratégias de *coping*. De uma maneira geral, os pais apontam o dinheiro como um factor de *stress*: as mães estão preocupadas acerca do dinheiro para os prazeres além dos necessários, enquanto os pais estão mais preocupados com ter dinheiro para suportar as necessidades da família. Neste estudo, um vasto número de mães revela recorrer a estratégias que envolvem procura de suporte social (e.g. informação e emoções) e restabelecimento positivo (criar um significado positivo, dimensão

religiosa). O *stress* por preocupações associadas com o facto de a criança ter direitos governamentais que lhe forneçam os cuidados fundamentais, está presente mais nas mães do que nos pais. Na maioria dos casos, são as mães que tem maior preocupação com os cuidados de saúde e necessidades físicas da criança, enquanto os pais estão mais preocupados com as despesas da criança.

Estudos anteriores têm identificado o *stress* e o suporte social como dois factores fortemente relacionados com o bem-estar da população geral e, em particular, nas mães que cuidam de crianças com deficiência ou com uma doença crónica (Jarama *et al.*, 1998). O suporte social consiste em medidas de bem-estar, incluindo a auto-estima, o afecto materno, um ambiente familiar positivo e atitudes parentais positivas (*e.g.* Cutrona & Troutman, 1986). O suporte social pode servir como protecção às situações negativas e de *stress* (*e.g.* situações de *stress* parental, depressão) e pode promover a adaptação e ajuda na intervenção (McBride, 1991; Shonkoff *et al.*, 1992).

A esperança e o suporte social estão associados negativamente ao *stress* destas mães. Quando o *stress* é elevado, a percepção de esperança modera a relação entre o *stress* relacionado com a deficiência e a má adaptação. Deste modo, em condições de muito *stress*, as mães que descrevem níveis mais elevados de esperança vivenciam menos *stress* do que quando descrevem menores níveis de esperança (Horton & Wallander, 2001).

Mães que recebem um significativo suporte social experienciam elevados níveis de bem-estar. Além disso, elevados níveis de suporte social materno está relacionado com baixos níveis de depressão e *stress* parental (Skok *et al.*, 2006). Wanamaker e Glenwick (1998) estudaram 67 crianças com Paralisia Cerebral e verificaram que elevados níveis de suporte materno estão relacionados com baixos níveis de depressão, *stress* parental e elevados níveis de satisfação parental.

Alguns estudos confirmam que a educação dos pais, o suporte social informal e o *stress* são os melhores preditores do *coping*. Pelo contrário, a idade da criança, severidade da incapacidade e a saúde dos pais, não contribuem significativamente para os comportamentos de *coping*. (Azar & Badr, 2010).

A literatura acerca do suporte social de pais com crianças com deficiências físicas indica que estes pais têm um maior número de relações insatisfatórias, como por exemplo, muitas vezes têm de combater/enfrentar organizações sociais e profissionais com o objectivo de receberem assistência para os seu filho, o suporte conjugal pode ser insuficiente, os amigos e membros da família podem rejeitar a criança com deficiências físicas, as oportunidades sociais são muitas vezes restringidas e o suporte social para despesas médicas pode ser difícil de obter (Bristol *et al.*, 1988; Selingam & Darling, 1989; Knoll, 1992).

A insatisfação com o suporte social, associada ao *stress* de cuidar de uma criança com deficiência física, pode resultar em frustração, sentimentos de incompetência nos papéis parentais e disfuncionamento da interacção pais-filhos (Durnas, 1986; Kirkham *et al.*, 1986; Stoneman & Crapps, 1988).

Ao contrário, elevados níveis de satisfação de suporte social materno estão relacionados a baixos níveis de depressão e *stress* parental e elevados níveis de satisfação parental. Elevados níveis de depressão estão relacionados a elevados níveis de *stress* parental e baixos níveis de satisfação parental. Para os pais, elevados níveis de *stress* estão relacionados a baixos níveis de satisfação parental e elevados níveis de desajustamento da criança. Para as mães, elevados níveis de *stress* parental e depressão estão relacionados a baixos níveis de satisfação de suporte social, de satisfação parental e de eficácia parental. As mães descrevem que o *stress* parental está negativamente relacionado a satisfação e eficácia parental. O aumento de *stress* nas mães faz com que se sintam menos satisfeitas com o papel da maternidade e menos capazes de manusear a criança. Uma relação significativamente negativa também foi encontrada entre a descrição do *stress* parental e a satisfação do suporte social. Mães que vivenciam elevados níveis de *stress* parental descrevem menos mecanismos de *coping* a nível cognitivo (auto-eficácia) e externos (apoio social), do que as mães que descrevem menos *stress* (Wanamaker & Glenwick, 1998).

Algumas pesquisas afirmam que estratégias de *coping* positivas e um adequado suporte social podem predizer ou facilitar a adaptação familiar (Bristol, 1984; Lin, 2000). Lin (2000) obteve resultados em que a adaptação familiar é explicada em 57% por duas variáveis de *coping* – avaliação positiva da família e suporte espiritual.

As estratégias de *coping* e a adaptação da família diferem quando a criança e a família estão em diferentes estádios do ciclo da vida. As estratégias de *coping* que a família usa para lidar com as tarefas do dia-a-dia podem também variar consoante o estágio de desenvolvimento (Lin, 2000).

Pais que possuem um adequado suporte financeiro, social e emocional irão ter mais interações positivas com os seus colegas, menos *stress* parental e sentem-se mais confortáveis no papel de pais (Wanamaker & Glenwick, 1998).

A severidade da deficiência não está significativamente relacionada com o bem-estar materno. Porém, a percepção de *stress* e a percepção de suporte social estão significativamente relacionados com o bem-estar materno. Deste modo, o suporte social tem um significativo papel na moderação do impacto de *stress* nas mães de crianças com Paralisia Cerebral (Skok *et al.*, 2006).

Segundo um estudo feito por Monteiro *et al.* (2004), as mães de crianças com Paralisia Cerebral, em comparação com mães de crianças sem deficiência, parecem apresentar menores graus de satisfação com a vida no emprego, na saúde, no projecto de vida e no bem-estar pessoal e social. Além disso, apresentam-se como estando pouco apoiadas socialmente e como tendo estratégias globais de *coping* mais pobres. No entanto, parecem ter mais facilidade na resolução de problemas.

A literatura sobre as relações entre a criança com deficiência e a família sugerem que a informação sobre o próprio funcionamento da família e a ecologia social (qualidade no casal, *stress* parental e suporte social) podem estar relacionados com a natureza e severidade da condição da

criança. Medidas como a satisfação do casal, o *stress* parental e o suporte social são frequentemente utilizadas como indicadores do funcionamento familiar ou da inadaptação aos acontecimentos da vida (Britner *et al.*, 2003).

Num estudo efectuado por Almeida e Sampaio (2007) sobre o *stress* e suporte social nas famílias de pessoas com Paralisia Cerebral, verificaram que os cuidadores de crianças com movimentação autónoma têm uma percepção de maior suporte social em relação às actividades sociais, comparativamente com os cuidadores de pessoas sem mobilidade autónoma. No entanto, não se verificaram diferenças significativas entre os cuidadores de pessoas que se alimentam sozinhas daquelas que não o conseguem, verificando-se os mesmos resultados em relação à utilização autónoma da casa de banho. Assim, confirmaram haver uma correlação entre o *stress* e o suporte social.

Por outro lado, este mesmo estudo verificou que o apoio social e o *coping* parecem estar, de uma forma positiva, associados significativamente à adaptação. Além disso, verifica-se que a contribuição do apoio social (30,6%), do *coping* (17,3%) e gravidade/impacto (22,8%) da deficiência explicam a adaptação materna (Monteiro *et al.*, 2004). No entanto, mesmo quando o pai de uma criança com Paralisia Cerebral grave fornece mais suporte, o *stress* maternal não é afectado (Button *et al.*, 2001).

Barlow *et al.* (2007) avaliaram o impacto de um Programa de Treino e Suporte (TSP), que consistia em ensinar habilidades básicas de massagens a pais cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. Este programa consistia em 8 sessões, tendo no final todos os pais verificado mudanças nos seus filhos. Os resultados mostraram, ainda, melhorias nos pais, nomeadamente, a nível da ansiedade, depressão, percepção de *stress*, auto-eficácia, auto-eficácia em manusear o seu filho em termos de bem-estar psicossocial e em termos de satisfação com a vida. Além disso, a maioria dos pais revelou ter gostado de dar massagens, tendo alguns se sentido mais calmos (depois de as darem) e até dormiram melhor. Os pais notaram nos seus filhos mudanças a nível do bem-estar emocional (por exemplo, as crianças aparentemente mostravam-se mais calmas). Alguns pais notaram melhorias na comunicação não-verbal, tais como: sorrisos, contacto ocular e gestos. Quanto aos níveis de *stress* sentidos pelos pais (maioritariamente pelas mães), os resultados sugerem que este programa pode ser uma forma de os aliviar. Pode então concluir-se que os pais de crianças com Paralisia Cerebral encontraram benefícios no TSP, em termos de bem-estar psicossocial e também sugerem vários benefícios notados nos seus filhos.

Como foi possível saber, o nascimento de uma criança com deficiência afecta toda a dinâmica familiar (Gronito, 2008). Desta forma, a adaptação por parte dos pais por terem um filho com Paralisia Cerebral tem sido estudada sobre o ponto de vista de várias perspectivas, nomeadamente o *stress* e o *coping* (Rentinck *et al.*, 2007; Schuengel *et al.*, 2009).

II - Objectivos

1. Introdução

Como é sabido, não existe em investigação científica um único método ou abordagem, uma única forma de abordar o objecto de estudo, dado que os métodos em investigação variam conforme o problema e a disciplina (Pinto, 1990). De forma mais particular, a investigação em Psicologia, conforme recordam alguns autores (*e.g.* Ribeiro, 1999; Moreira, 2007; Almeida & Freire, 2008), pode ser (em diferentes graus) de natureza mais quantitativa ou mais qualitativa, laboratorial ou de campo (no terreno), de índole transversal ou longitudinal.

Entre as várias formas de se fazer pesquisa científica, o método experimental é, talvez, o mais conceituado (Kerlinger, 1979; Pinto, 1990). Porém, como recorda Pinto (1990), nem sempre é possível utilizá-lo em ciências sociais e humanas, em especial em Psicologia, principalmente quando existem razões de ordem deontológica, ou outras (o próprio facto de existirem variáveis que não podem ser manipuladas, como o sexo, a idade, a existência de uma determinada doença, entre outros) (Reuclin, 1979; Poeschl, 2006).

Tendo em conta que o método experimental nem sempre é o mais adequado a uma determinada investigação, recorre-se a outros métodos alternativos a este paradigma, nomeadamente à investigação não-experimental (Almeida & Freire, 2008).

Segundo Kerlinger, “a pesquisa não experimental, ou *ex post facto*, é qualquer pesquisa na qual não seja possível manipular variáveis ou designar aleatoriamente sujeitos ou condições” (Kerlinger, 1979, p. 130; Kerlinger, 1986). Este tipo de pesquisa é utilizada quando o experimentador está perante uma situação em que quer conhecer a relação existente entre duas ou mais variáveis, mas não pode manipular as presumíveis variáveis independentes (ou porque são variáveis orgânicas, ou devido a alguma razão de ordem ética ou técnica) (Alferes, 1997). Nestes casos, a variável independente não é manipulada, mas sim seleccionada pelo investigador após o facto (a mudança variável) ter ocorrido (Ribeiro, 1999), ou seja, quando estamos perante um fenómeno que já ocorreu, somos confrontados com o desagradável facto de que não podemos ter o controlo real das possíveis causas (Kerlinger, 1986). Todavia, este tipo de pesquisa é mais vulnerável a conclusões erróneas, comparativamente à pesquisa experimental (Kerlinger, 1979; Kerlinger, 1986).

De acordo com Almeida e Freire (2008), o plano correlacional é um dos paradigmas da pesquisa não-experimental. Este tem como objectivo descrever a relação entre duas ou mais variáveis num determinado momento. É de referir que não se trata da descrição das variáveis individuais, mas das suas relações (a maior parte das vezes sem atribuição de causalidade) (Monteiro, 2007; Almeida & Freire, 2008). Em suma, este método pretende determinar se dois acontecimentos se encontram relacionados (Poeschl, 2006). Deste modo, propõe um ponto de vista muito natural da questão a

pesquisar porque o investigador não influencia e não manipula as variáveis (Field, 2009).

De acordo com Pinto (1990) este tipo de pesquisa pode servir para estabelecer previsões, embora o grau de previsão seja, às vezes, bastante impreciso, mesmo face a uma forte correspondência entre as variáveis. Efectuar uma previsão não é, no entanto, estabelecer uma relação de causa-efeito. Isto significa que numa determinada fase de conhecimento é possível efectuar previsões com relativo sucesso desconhecendo-se a causa ou causas subjacentes à presença de uma variável. A determinação da causa de um fenómeno só é possível a partir da investigação experimental.

Por conseguinte, promove a intervenção de variações muito mais globais e gerais que as suscitadas em laboratório, pois são essas as variações encontradas na natureza. Deste modo, tendo-se aceite este carácter global (que não deixa de ter inconvenientes) pode-se estudar os factos, tais como decorrem em condições “naturais” (Reuclin, 1979).

2. Objectivo

Se o estudo da interacção entre pais e filhos é sempre uma matéria complexa, a existência de um filho com o diagnóstico de Paralisia Cerebral torna-a ainda mais complexa, nomeadamente devido à dinâmica particular que um sujeito com Paralisia Cerebral impõe à família, ou às inúmeras variáveis que lhe estão associadas (por exemplo, os cuidados extra que estes sujeitos exigem, as dificuldades na comunicação, entre outras) (Flores, 1999; Lin, 2000; Monteiro, 2004).

O presente trabalho, inserindo-se na temática genérica da interacção entre pais e filhos, em famílias onde existe pelo menos um filho com Paralisia Cerebral, tem como objectivo principal estudar o *stress* e os mecanismos de *coping* nestas famílias; mais concretamente, pretende descrever o impacto do nascimento dum filho com Paralisia Cerebral na dinâmica da família, manifestado no *stress* experienciado e no uso de mecanismos de *coping* que utilizam para lidar com este *stress*.

Em termos gerais, previsivelmente pode-se afirmar que pais de crianças com Paralisia Cerebral experimentem níveis elevados de *stress* e recorram com elevada frequência a mecanismos de *coping* (para lidar com o *stress*), o que deverá influenciar a relação com os seus filhos.

Efectivamente, tal como têm feito notar diversos autores (Wanamaker & Glenwick, 1998; Monteiro, 2000; Britner *et al.*, 2003) os agentes de *stress* ligados ao impacto de um filho com Paralisia Cerebral, assim como as variáveis ligadas ao *coping*, influenciam os níveis de *stress* vivenciados pelos pais, afectando deste modo as interacções familiares.

3. Hipóteses

De forma a responder ao objectivo proposto para este trabalho, anteriormente referido, foram efectuados os seguintes estudos com as

respectivas hipóteses¹. As hipóteses foram formuladas com base em estudos encontrados ao longo da revisão bibliográfica e nos manuais dos instrumentos utilizados no presente trabalho.

Estudo 1. Estudo das características dos pais e do filho com Paralisia Cerebral que influenciam o stress parental.

H1. As mães apresentam níveis mais elevados de *stress* parental do que os pais.

H2. Os pais/mães mais novos tendem a experienciar mais *stress* do que os pais mais velhos.

H3. Os pais/mães do nível socioeconómico baixo apresentam níveis mais elevados de *stress* do que os pais de nível socioeconómico médio ou alto.

H4. Os pais/mães de crianças mais velhas (com idades superiores a 6 anos) experienciam níveis mais elevados de *stress* que os pais/mães de crianças mais novas (idades iguais ou inferiores a 6 anos).

H5. Os pais/mães solteiros experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais que têm uma relação (matrimonial ou de união de facto).

H6. Os pais/mães com filhos do sexo feminino experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais/mães com filhos do sexo masculino.

H7. Os pais/mães experienciam mais *stress* parental quando têm dificuldade em aceitar e vincular-se a filhos que apresentam características difíceis.

Estudo 2. Estudo das características dos pais e do filho com Paralisia Cerebral que influenciam o uso pela família de mecanismos de coping.

H 8. As mães utilizam mais mecanismos de *coping* do que os pais.

H 9. Os pais/mães mais novos recorrem menos aos mecanismos de *coping* do que os pais mais velhos.

H10. Os pais/mães de um nível socioeconómico baixo recorrem com menor frequência a mecanismos de *coping* do que os pais de um nível socioeconómico médio ou alto.

Estudo 3. Estudo do impacto para os pais do nascimento de um filho com Paralisia Cerebral e como estes lidam com o stress gerado.

H11. Os pais/mães que recorrem menos aos mecanismos de *coping* têm níveis mais elevados de *stress* parental.

H12. Quanto mais isolada se sente o pai/mãe e menos recorre a mecanismos de *coping*, mais *stress* experiencia.

¹ Importa ainda acrescentar que, este estudo foi efectuado com pais e mães de crianças com o diagnóstico de Paralisia Cerebral e que, por uma questão de conveniência de exposição, referir-se-à adiante apenas “pais e mães”, sabendo que se tratam sempre de pais e mães de crianças com Paralisia Cerebral.

H13. Os pais/mães com níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e com uma menor percepção de competência parental experienciam níveis mais elevados de *stress*.

H14. Os problemas conjugais dos pais contribuem para níveis mais elevados de *stress* parental.

III - Metodologia

Descrevem-se de seguida as características sociodemográficas dos indivíduos que constituem a amostra em estudo, os instrumentos de avaliação utilizados no protocolo administrado, os procedimentos de recolha de dados e os procedimentos estatísticos realizados.

1. Descrição da amostra

A amostra foi constituída com 120 pais de crianças com Paralisia Cerebral, de idades compreendidas entre 1 mês e os 12 anos. Todos os dados foram recolhidos no Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, na Associação de Paralisia Cerebral de São Miguel e no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto.

Os participantes, na sua maioria foram mulheres (80.8%), com idades compreendidas entre os 29 e os 42 anos. A maioria dos indivíduos estavam casados ou a viver em união de facto. Em relação ao nível de escolaridade, a maioria dos casos encontrava-se ao nível do 3.º Ciclo (26.7%) e era do nível socioeconómico baixo (68.3%). Quanto ao agregado familiar² a larga maioria dos sujeitos (cerca de 81%) refere um agregado familiar com 3 ou 4 pessoas.

Quadro 1. Caracterização dos pais

Amostra Global (N = 120)		
	M	DP
Idade	35.87	6.93
	N	%
Género		
Feminino	97	80.8
Masculino	23	19.2
Estado Civil		
Solteiro	15	12.5
Casado	90	75.0
Viúva	1	0.8
Divorciado	13	10.8
Recasado	1	0.8
Nível de escolaridade		
1.º Ciclo	11	9.2
2.º Ciclo	29	24.2

² O nível socioeconómico foi avaliado através da classificação de Simões (1994), que estratifica os sujeitos em três categorias (Baixa, Média e Alta).

	N	%
3.º Ciclo	32	26.2
Secundário	29	24.2
Licenciatura	17	14.2
Mestrado	1	0.8
Doutoramento	1	0.8
Agregado Familiar		
1	2	.16
2	5	4.2
3	56	46.7
4	42	34.2
5	14	11.7
6	1	.8
7	1	.8
Nível Socioeconómico		
Baixo	82	68.3
Médio	27	22.5
Alto	11	9.2

No que se refere à caracterização do filho com Paralisia Cerebral, a maioria das crianças são do sexo masculino, na sua maioria entre os 2 e os 8 anos de idade, a frequentar instituições (tais como Creches) ou familiares (por exemplo, avós). Todos estão diagnosticados com Paralisia Cerebral, na sua maioria sem problemas associados (70%).

Quadro 2. Caracterização das crianças

	M	DP
Idade	5.41	3.28
	N	%
Género		
Feminino	52	43.3
Masculino	68	56.7
Problemas associados		
Não	84	70.0
Sim	36	30.0
Escolaridade		
Jardim de Infância	26	21.7
1.º Ciclo	39	32.5
2.º Ciclo	11	9.2
Outros	44	36.7

Foram também recolhidas informações acerca da forma como afecta no dia-a-dia da família o facto de existir uma criança com Paralisia Cerebral. Entre os vários aspectos possíveis deste impacto, foram apenas recolhidas algumas informações. Mais particularmente, em relação ao facto de ser

necessário haver alterações na casa de forma a estar mais adaptada à criança, (apenas 8.3% referem terem-no feito); em relação à percepção por parte dos pais de que a criança com este diagnóstico, de alguma forma, limita a sua vida (35.8% dos pais referem que acontece às vezes); quanto à organização das férias (77.5% referem não haver dificuldades); e por fim, quanto à percepção dos pais na influência da criança com Paralisia Cerebral nos outros filhos, nomeadamente quanto ao *stress* (37.5% referem não ser um factor de *stress*).

Quadro 3. Alterações no dia-a-dia da família.

	N	%
Casa Adaptada		
Não	110	91.7
Sim	10	8.3
Criança limita a vida dos pais		
Não	38	31.7
Às vezes	43	35.8
Sim	39	32.5
Dificuldade Organizar Férias		
Não	93	77.5
Sim	27	22.5
Stress nos outros filhos		
Não existem outros filhos	40	33.3
Nenhum	45	37.5
Ligeiro	34	28.3
Severo	1	.8

2. Instrumentos

Neste trabalho foi utilizado um protocolo constituído por fichas de dados sociodemográficos e dois instrumentos de avaliação de resposta: *Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família – F-COPES* (McCubbin, Olson & Larsen, 1981, versão portuguesa de Vaz Serra, Firmino, Ramalheira & Sousa Canavarro, 1990); e o *Índice de Stress Parental – PSI* (Abidin, 1983, versão portuguesa de Santos, 1992). A administração deste protocolo demorava aproximadamente 30 minutos.

Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família – F-COPES (McCubbin, Olson & Larsen, 1981, versão portuguesa de Vaz Serra, Firmino, Ramalheira & Sousa Canavarro, 1990).

O F-COPES é um inventário de auto-resposta, que tem de ser respondido, pelo menos, por um dos elementos da família. É constituído por 29 itens que avaliam variáveis relacionadas com estratégias de *coping* da família, nomeadamente atitudes e comportamentos efectivos de resolução de problemas, que a família desenvolveu para resolver ou responder a problemas e dificuldades. Estas estratégias englobam recursos familiares, sociais e comunitários (Martins, 2008).

Esta escala é de resposta de tipo Likert, de cinco pontos (1 a 5), na qual um resultado elevado corresponde a um valor também mais elevado de estratégias de *coping* (Martins, 2008).

Na versão original o inventário tem cinco factores, agrupados em duas dimensões: interna (reenquadramento e aceitação passiva) e externa (procura de suporte social e espiritual e a mobilização da família para conseguir e aceitar ajuda). Estas estratégias englobam, não só os recursos familiares, mas também os recursos sociais e comunitários. Deste modo, é possível obter dois indicadores: resultado total de estratégias de *coping* e resultado por factor (Martins, 2008).

Na adaptação para a população portuguesa, optou-se pela solução de sete factores, uma vez que a consistência interna das dimensões que a abrange o permite ($\geq 0,70$). Esta opção explica uma maior percentagem de variância (58,77%) do que a de 5 factores (51,1%) (Martins, 2008).

Na amostra do presente estudo, obteve-se uma consistência interna satisfatória $\alpha = .79$ em todas as dimensões do instrumento.

Índice de Stress Parental – PSI (Abidin, 1983, versão portuguesa de Santos, 1992)

O Parenting Stress Index (PSI) é um questionário para aplicação aos pais. Este instrumento permite avaliar dois domínios principais de fontes de *stress* na relação pais-filhos: características da criança (“Domínio da Criança”) e características da figura parental (“Domínio dos Pais”). Estes, por sua vez, integram diversas subescalas, as quais possibilitam a identificação de fontes específicas de *stress* no sistema pais-criança (Santos, 1992; 2003).

A adaptação portuguesa do PSI inclui 108 itens (54 em cada Domínio, mais os 24 itens referentes à escala de *stress* de vida). Estes itens encontram-se divididos pela subescala do “Domínio da Criança” (Distração/Hiperactividade, Reforço aos Pais, Humor, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação e Exigência) que avaliam aspectos do temperamento da criança e as percepções que os pais têm impacto das características da criança neles próprios; enquanto que outros encontram-se nas subescalas do “Domínio dos Pais” (Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do Papel, Depressão, Relação com Marido/Mulher, Isolamento Social e Saúde) que avaliam algumas características pessoais dos pais e variáveis do contexto familiar que influenciam a habilidade para responder adequadamente às tarefas e exigências associadas com o ser mãe/pai (Abidin, 1995).

Este instrumento mostrou-se especialmente relevante para os três primeiros anos de vida, apesar de ter sido usado com crianças até aos 12 anos. Porém a faixa etária abrangida foi alargada, estando hoje estandardizado para ser utilizado com pais de crianças de idades compreendidas entre um mês e os 12 anos (Santos, 2003).

As respostas são dadas de acordo com uma escala tipo *Likert* de cinco pontos (1 a 5), na qual os resultados mais elevados são indicadores de níveis

de *stress* altos (Santos, 2003)

A versão portuguesa desta escala apresenta valores de consistência interna que variam, para as subescalas do “Domínio da Criança”, entre .60 (Humor) e .72 (Aceitação); para as do “Domínio dos Pais” a variação é entre .57 (Vinculação) e .80 (Restrição do Papel) (Santos, 2003). Na amostra deste estudo, obteve-se uma boa consistência interna $\alpha = .90$ em todas as dimensões do instrumento.

Na versão portuguesa foi integrada uma nova subescala (Autonomia), no entanto dada a sua fraca consistência interna, esta foi retirada do instrumento (Santos, 2003).

3. Procedimentos de recolha de dados

Para este estudo, foi pedida a autorização à Direcção do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, à Direcção da Associação de Paralisia Cerebral de S. Miguel e, por fim, à Direcção do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto, com o objectivo de obter autorização para a administração dos protocolos, explicitando os objectivos do estudo e a amostra pretendida.

Após ter sido concedida a autorização, procedeu-se ao contacto com os pais das crianças com Paralisia Cerebral que se encontravam a frequentar cada um dos Centros. A estes foi apresentado o projecto, nomeadamente os seus objectivos e o direito à confidencialidade das respostas.

Os critérios de inclusão neste estudo foram ser pai ou mãe de uma criança com Paralisia Cerebral com idade inferior a 12 anos.

IV - Resultados

Foi utilizado o *Statistical Package for Social Science* (SPSS – versão 17.0) para o tratamento estatístico dos dados, nomeadamente para a execução dos cálculos necessários para as estatísticas descritivas e inferenciais.

Nesta investigação foram realizadas comparações entre grupos (mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral) mas também intra-grupos, com o intuito de testar as hipóteses anteriormente postuladas apurando se se verificam diferenças estatisticamente significativas no que concerne ao constructo avaliado nesta investigação, relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral, nomeadamente quanto aos níveis de *stress* parental e mecanismos de *coping* utilizados.

Em primeiro lugar, foi analisada a consistência interna em ambos os instrumentos, na qual verificou-se uma boa consistência interna $\alpha = .89$, tendo o PSI obtido melhores resultados do que o F-COPES.

De seguida, a amostra foi caracterizada em relação a variáveis sociodemográficas. Para tal foi necessário o cálculo de frequências, médias e desvios-padrão.

Por fim, a relação entre pais e filhos com Paralisia Cerebral foi estudada com recurso ao PSI (para os níveis de *stress* parental) e ao F-COPES (para os mecanismos de *coping*).

Primeiramente, foi realizado um estudo com base no *stress* parental.

Ao longo do estudo foi feita uma comparação de médias para o sexo dos pais através do teste Mann-Whitney e através do teste T-Student um comparação de médias para a idade dos pais, estado civil dos pais, idade da criança e sexo da criança. Quanto ao nível socioeconómico procedeu-se a uma correlação. Para as características da criança que dificultam a aceitação e a vinculação influenciando o *stress* sentido pelos pais, recorreu-se a uma regressão linear múltipla.

Em segundo lugar, procedeu-se ao estudo com base nos mecanismos de *coping*. Para tal, foram comparadas as médias para o sexo dos pais através do teste de Mann-Whitney. Em seguida, foram feitas correlações para a idade dos pais e para o nível socioeconómico dos pais.

No último estudo realizado procedeu-se ao estudo do *stress* parental e dos mecanismos de *coping* na relação pai-filhos. De forma a relacionar os mecanismos de *coping* e o *stress* parental e, também, os mecanismos de *coping* e o isolamento social foram realizadas correlações. De seguida, realizou-se regressões lineares múltiplas para medir as características da criança que dificultam a aceitação e a vinculação influenciando o *stress* sentido pelos pais e para medir de que forma os sintomas depressivos e sentido de competência afectam o *stress* parental. Por fim foi realizada uma regressão linear simples para de que forma os problemas conjugais dos pais contribuem para níveis mais elevados de *stress* parental.

De seguida, procedeu-se à análise descritiva e inferencial dos dados, apresentando os seus resultados.

1. Estudo das características dos pais e do filho com Paralisia Cerebral que influenciam o *stress* parental.

Neste estudo, efectuou-se uma análise dos factores que influenciaram os níveis de *stress*, obtidos através das repostas ao PSI, percebidos pelos pais/mães na relação pais-filhos com Paralisia Cerebral. De seguida apresentam-se os resultados da análise efectuada.

H1. As mães apresentam níveis mais elevados de *stress* parental do que os pais.

No que diz respeito à primeira hipótese (ver Quadro 4.), regista-se a comparação dos resultados médios de *stress* entre o grupo das mães e dos pais, feita através do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

Quadro 4. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e o sexo dos pais.

	Stress			
	M	DP	U	p
Mães (97)	343.08	57.90	766.50	.02
Pais (23)	371.95	38.67		

Como base nos resultados obtidos os níveis de *stress* dos pais ($M = 371.95$; $DP = 38.67$) são mais elevados do que os níveis de *stress* na mães ($M = 343.08$; $DP = 57.90$) sendo esta diferença estatisticamente significativa, $U = 766.50$, $p < .05$. Mais precisamente, esta diferença

estatisticamente significativa verificou-se nas seguintes subescalas: “Vinculação” ($M = 28.60$; $DP = 2.14$; $U = 649.000$, $p < .05$), “Restrição do Papel” ($M = 29.82$; $DP = 4.85$; $U = 608.000$, $p < .05$), “Relação Marido/Mulher” ($M = 29.91$; $DP = 5.47$; $U = 738.000$, $p < .05$), “Isolamento Social” ($M = 25.13$; $DP = 3.93$; $U = 682.500$, $p < .05$) e “Saúde” ($M = 16.91$; $DP = 2.93$; $U = 677.000$, $p < .05$).

Quadro 5. Comparação de médias entre as características da criança e o *stress* parental

		Stress			
		M	DP	U	p
Vinculação	Mães (97)	25.84	4.49	649.000	.002
	Pais (23)	28.60	2.14		
Restrição do Papel	Mães	23.49	9.70	608.500	.001
	Pais	29.82	4.85		
Relação Marido/Mulher	Mães	25.62	7.55	738.000	.012
	Pais	29.91	5.47		
Isolamento Social	Mães	22.17	7.99	682.500	.004
	Pais	25.13	3.93		
Saúde	Mães	14.61	3.64	677.000	.003
	Pais	16.91	2.93		

H2. Os pais/mães mais novos tendem a experienciar mais *stress* do que os pais mais velhos.

Para se proceder à comparação deste dois grupos de pais, foram criadas duas categorias (pais com idade menor ou igual a 35 anos e pais com idade superior a 35 anos). Através do teste T-Sdudent para amostras independentes, verificou-se (ver Quadro 6) que não há uma relação estatisticamente significativa entre os dois grupos $t(118) = -.510$, $p > .05$, tendo-se obtido os seguintes resultados para pais com idade menor ou igual a 35 anos ($M = 345.96$; $DP = 50.41$) e para os pais com idade superior a 35 anos ($M = 351.18$; $DP = 60.83$).

Quadro 6. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e a idade dos pais,

		Stress				
		M	DP	t	df	p
Idade						
≤ 35 anos (59)		345.96	50.41	-.510	118	.264
> 35 anos (61)		351.18	60.83			

H3. Os pais/mães do nível socioeconómico baixo apresentam níveis mais elevados de *stress* do que os pais de nível socioeconómico médio ou alto.

Para analisar a relação entre a variável socioeconómica e os níveis de *stress* parentel, recorreu-se a uma correlação. Quanto aos resultados obtidos, verifica-se que existe uma relação estatisticamente significativa

entre o nível socioeconómico e o *stress* parental, $p < .05$.

Quadro 7. Correlação entre o nível socioeconómico e o *stress* parental.

	NSE	Stress
NSE		.212*
<i>p</i>		.020
Stress	.212*	
<i>p</i>	.020	

* Correlação é significativa para $p < 0.05$.

H4. Os pais/mães de crianças mais velhas (com idades superiores a 6 anos) experienciam níveis mais elevados de *stress* que os pais/mães de crianças mais novas (idades iguais ou inferiores a 6 anos).

Para relacionar a variável *stress* com a variável idade da criança, foi necessário criar uma categoria de forma a dividir a idade da criança em dois grupos – o grupo das crianças mais novas (com idade inferior ou igual a 6 anos) e o grupo das crianças mais velhas (com idade entre os 7 e os 12 anos). Através do teste T-Student para amostras independentes, foi realizada uma comparação entre as idades da criança e os resultados de *stress*. Os resultados obtidos (ver Quadro 8) foram mais elevados nas crianças com idade inferior a 6 anos ($M = 351.02$, $DP = 6.21$) do que nas crianças entre os 7 e os 12 anos ($M = 343.00$, $DP = 8.88$). Contudo, esta diferença não é significativa $t(118) = .721$, $p > .05$. No entanto, verifica-se uma maior tendência no sentido das crianças mais novas serem responsáveis por maiores níveis de *stress* parental do que as crianças mais velhas.

Quadro 8. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e a idade da criança.

	Stress				
	M	DP	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Idade					
≤ 6 anos	351.02	6.21	.721	118	.473
> 6 anos	343.00	8.88			

H5. Os pais/mães solteiros experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais que têm uma relação (matrimonial ou de união de facto).

Na comparação dos níveis de *stress* com o estado civil dos pais, foi necessário dividir a amostra em duas categorias, a categoria dos pais solteiros (que incluía pais com o estado civil solteiro, divorciado ou viúvo) e a categoria dos pais em relação (que incluía os pais com o estado civil casado ou em união de facto). Através do teste T-Student para amostras independentes, foi realizada uma comparação entre o estado civil dos pais e os níveis de *stress* parental. De acordo com o quadro seguinte (ver Quadro 9), os resultados obtidos na comparação entre os pais que têm uma relação ($M = 348.51$; $DP = 5.86$) e os pais solteiros ($M = 348.93$; $DP = 10.45$), em relação aos níveis de *stress* parental, não são significativos $t(118) = -.036$, p

> .05, dado que as médias são muito semelhantes.

Quadro 9. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e o estado civil dos pais.

	Stress				
	M	DP	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Estado Civil					
Relação	348.51	5.86	-.036	118	.972
Solteiro	348.93	10.45			

H6. Os pais/mães com filhos do sexo feminino experienciam níveis mais elevados de *stress* do que os pais/mães com filhos do sexo masculino.

Por fim, foram comparados os níveis de *stress* parental entre os pais terem um filho do sexo masculino ou do sexo feminino. Através do teste T-Student para amostras independentes, foi realizada uma comparação entre o sexo das crianças e os níveis de *stress* parental. Com base no Quadro 10, os resultados obtidos para os níveis de *stress* parental no caso de os pais terem um filho do sexo feminino ($M = 360.82$; $DP = 6.99$) e no caso de os pais terem um filho sexo masculino ($M = 339.27$; $DP = 7.05$), verificou-se estatisticamente significativa $t(118) = 2.128$, $p < .05$.

Quadro 10. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e o género da criança.

	Stress				
	M	DP	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Género da Criança					
Feminio	360.82	6.99	2.128	118	.035
Masculino	339.27	7.05			

H7. Os pais/mães experienciam mais *stress* parental quando têm dificuldade em aceitar e vincular-se a filhos que apresentam características difíceis.

Na amostra estudada foi testada uma regressão entre os resultados das subescalas que dizem respeito, quer a características da criança consideradas difíceis, quer a dificuldades dos pais no seu papel parental (Maleabilidade de Adaptação”, “Aceitação”, “Sentido de Competência” e “Vinculação”) e o resultado de *stress* parental total. Os resultados obtidos (ver Quadro 11) revelam que estas características da criança que dificultam a aceitação e a vinculação [$R^2 = .789$; $F_{(4;115)} = 112.272$; $p = .000$] explicam 78% do *stress* parental, sendo que a variável que mais explica o *stress* parental é o “Sentido de Competência” ($\beta = .412$; $p = .000$).

Quadro 11. Regressão linear múltipla entre as características da criança e o *stress* parental.

	Stress			
	B	Std. Error	β	<i>p</i>
Vinculação	2.535	.633	.195	.000

	B	Std. Error	β	<i>p</i>
Aceitação	1.466	.410	.183	.000
Sentido de Competência	3.468	.437	.412	.000
Maleabilidade de Adaptação	2.052	.269	.379	.000

2. Estudo das características dos pais e do filho com Paralisia Cerebral que influenciam o uso pela família de mecanismos de *coping*.

Neste estudo, efectuou-se uma análise dos factores que influenciaram o uso pela família de mecanismos de *coping*, medidos através das respostas ao F-COPES. Abaixo apresentam-se os resultados da análise afectuada.

H 8. As mães utilizam mais mecanismos de *coping* do que os pais.

Com base nos resultados obtidos com a comparação do grupo de mães com o do pais, através do teste não paramétrico de Mann-Whitney (ver Quadro 12), verificou-se haver diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, sendo que as mães obtiveram resultados superiores aos pais na subescala “Reformulação” ($M = 22.92$; $DP = 4.62$; $U = 668.500$, $p < .05$), “Suporte Espiritual” ($M = 6.51$; $DP = 2.28$; $U = 659.500$, $p < .05$) e “Avaliação Passiva” ($M = 7.57$; $DP = 3.28$; $U = 797.000$, $p < .05$).

Quadro 12. Comparação de médias entre os níveis de *stress* e as subescalas do *coping*.

	Stress			
	M	DP	U	<i>p</i>
Reformulação				
Mães	22.92	4.62	668.500	.033
Pais	20.34	3.24		
Suporte Espiritual				
Mães	6.51	2.28	659.500	.002
Pais	4.95	1.55		
Avaliação Passiva				
Mães	7.57	3.28	797.000	.033
Pais	5.95	3.43		

H 9. Os pais/mães mais novos recorrem menos aos mecanismos de *coping* do que os pais mais velhos.

Para se proceder à comparação deste dois grupos de pais foram criadas duas categorias (pais com idade menor ou igual a 35 anos e pais com idade superior a 35 anos). Através de uma correlação, verificou-se (ver Quadro 13) que não há uma relação estatisticamente significativa entre os dois grupos, $p > .05$.

Quadro 13. Correlação entre os mecanismos de *coping* e a idade dos pais

	Idade dos Pais	Coping
Idade dos Pais		.062
<i>p</i>		.506
Coping	.062	
<i>p</i>	.506	

H10. Os pais/mães de um nível socioeconómico baixo recorrem com menor frequência a mecanismos de *coping* do que os pais de um nível socioeconómico médio ou alto.

Para analisar que influência tem a variável nível socioeconómico no uso de estratégias de *coping*, foi realizada uma correlação.

Quadro 14. Correlação entre os mecanismos de *coping* e o nível socioeconómico.

	Coping	Nível socioeconómico
Coping		-.250**
<i>p</i>		.006
Nível socioeconómico	-.250**	
<i>p</i>	.006	

** Correlação é significativa para $p < 0.01$

Como se verifica no quadro anterior, há uma relação estatisticamente significativa entre as duas variáveis, $p < .01$. Deste modo, quanto mais elevado for o nível socioeconómico das famílias, menos recorrem a mecanismos de *coping*.

3. Estudo do impacto para os pais do nascimento de um filho com Paralisia Cerebral e como estes lidam com o *stress* gerado.

Neste estudo, efectuou-se uma análise das relações entre os factores que influenciaram os níveis de *stress* experienciados pelos pais e o uso pela família de mecanismos de *coping*. De seguida apresentam-se os resultados da análise efectuada.

H11. Os pais/mães que recorrem menos aos mecanismos de *coping* têm níveis mais elevados de *stress* parental.

De forma a analisar como os mecanismos de *coping* influenciam os níveis de *stress* parental, foi realizada uma correlação. Com base nos resultados obtidos, verificou-se que não existe uma relação estatisticamente significativa entre o uso de mecanismos de *coping* e o *stress* parental, $p < .05$.

Quadro 15. Correlação entre os níveis de *stress* parental e mecanismos de *coping*.

	Coping	Domínio da Criança	Domínio dos Pais
Coping		-.056	-.053
<i>p</i>		.544	.564

	Coping	Domínio da Criança	Domínio dos Pais
Domínio da Criança	-0.056		.606**
<i>p</i>	.544		.000
Domínio dos Pais	-0.053	.606**	
<i>p</i>	.564	.000	

** Correlação é significativa para $p < 0.01$

No entanto, através de uma correlação entre o *stress* parental e as escalas do F-COPES – “Suporte Social”, “Reformulação”, “Suporte Espiritual”, “Aceitar Ajuda” e “Avaliação Passiva” (ver quadro 16) verificou-se que existe uma relação estatisticamente significativa entre a subescala “Avaliação Passiva” e o *stress* parental, $p < 0.01$.

Quadro 16. Correlação entre as subescalas do *coping* e o *stress* parental.

	Stress	Suporte Social	Reformulação	Suporte Espiritual	Aceitar Ajuda	Avaliação Passiva
Stress						
<i>p</i>						
Suporte Social	-0.018					
<i>p</i>	.848					
Reformulação	.122	.365**				
<i>p</i>	.185	.000				
Suporte Espiritual	-.10	.319**	.582**			
<i>p</i>	.277	.000	.000			
Aceitar Ajuda	-.84	.506**	.439**	.365**		
<i>p</i>	.366	.000	.000	.000		
Avaliação Passiva	-.273**	.321**	.439**	.596**	.426**	
<i>p</i>	.003	.000	.000	.000	.000	

**Correlação é significante para $p < 0.01$

H12. Quanto mais isolada se sente o pai/mãe e menos recorre a mecanismos de *coping*, mais *stress* experiencia.

No estudo desta hipótese, foi analisada, através de uma correlação, a relação entre os níveis de *stress* na subescala “Isolamento Social” e os mecanismos de *coping* utilizados pelos pais.

Quadro 17. Correlação entre os mecanismos de *coping* e o “Isolamento Social”.

	Isolamento Social	Coping
Isolamento Social		-0.026
<i>p</i>		.776
Coping	-0.026	
<i>p</i>	.776	

Segundo os dados do quadro anterior, a relação entre a subescala

“Isolamento Social” e o *coping*, não é estatisticamente significativa, $p > .05$. Porém, verifica-se uma maior tendência para quanto menos a família recorrer aos mecanismos de *coping* maior será o seu isolamento social.

Foi também, estudada uma regressão entre a subescala “Isolamento Social” e o *stress* parental. Os resultados obtidos (ver Quadro 18) revelam que esta subescala [$R^2 = .471$; $F_{(1;118)} = 107.036$; $p = .000$] explica 47% do *stress* parental ($\beta = .690$; $p = .000$).

Quadro 18. Regressão linear simples entre o “Isolamento Social” e o *stress* parental.

	Stress			
	B	Std. Error	β	p
Isolamento Social	5.151	.498	.690	.000

H13. Os pais/mães com níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e com uma menor percepção de competência parental experienciam níveis mais elevados de *stress*.

Na amostra estudada foi testada uma regressão entre as subescalas “Depressão” e “Sentido de Competência” e o *stress* parental. Os resultados obtidos (ver Quadro 19) revelam que estas subescalas [$R^2 = .719$; $F_{(2;117)} = 153.208$; $p = .000$] explicam 71,9% do *stress* parental, sendo que a variável que mais explica o *stress* parental é o “Sentido de Competência” ($\beta = .533$; $p = .000$).

Quadro 19. Regressão linear múltipla entre a “Depressão”, “Sentido de Competência” e *stress*.

	Stress			
	B	Std. Error	β	p
Sentido de Competência	4.472	.467	.533	.000
Depressão	2.580	.317	.453	.000

H14. Os problemas conjugais dos pais contribuem para níveis mais elevados de *stress* parental.

Na amostra estudada foi testada uma regressão entre a subescala “Relação Marido/Mulher” e o *stress* parental. Os resultados obtidos (ver Quadro 20) revelam que esta subescala [$R^2 = .486$; $F_{(1;118)} = 113.696$; $p = .000$] explica 48.6% do *stress* parental ($\beta = .701$; $p = .000$).

Quadro 20. Regressão linear simples entre a “Relação Marido/Mulher” e o *stress* parental.

	Stress			
	B	Std. Error	β	p
Relação Marido/Mulher	5.298	.497	.701	.000

V - Discussão

Naturalmente, que o nascimento de um filho é uma experiência de grande alegria, mas ao mesmo tempo, uma experiência que causa medos e insegurança na maioria dos pais. Em muitos casos, os pais descrevem um tempo gestacional mais ou menos tranquilo, cheio de esperança e de

curiosidade pela nova vida que vem a caminho (Lopes *et al.*, 2002). No entanto, quando são confrontados com um filho com deficiência, nomeadamente com o diagnóstico de Paralisia Cerebral, o dia-a-dia dos pais sofre algumas mudanças. O facto de estes pais, muitas vezes não saberem o que significa este diagnóstico, se sentirem culpados por não terem conseguido ter um filho “normal”, não se sentirem capazes de cuidar de uma criança com problemas, entre muitos outros sentimentos, leva-os a vivenciarem uma crise familiar (Marvin & Pianta, 1996; Pimentel & Menéres, 2003).

Tal como o nascimento de um filho, a relação entre pais e filhos é um processo complexo, sobretudo quando um dos seus membros tem Paralisia Cerebral. A interacção entre pais e filhos é um sistema recíproco, no qual os pais influenciam os filhos, assim como os filhos influenciam os pais (Sameroff & Chandler, 1975 *cit. in* Laing *et al.*, 2010). Nas famílias com um filho com Paralisia Cerebral, nem sempre esta interacção é tão linear, exigindo por parte dos pais mais iniciativa e uma maior frequência nas interacções para com a criança (Laing *et al.*, 2010).

Sendo assim, estes pais estão desde o nascimento da criança com Paralisia Cerebral sob elevados níveis de *stress* e durante muito mais tempo (Horton & Wallander, 2001; Schuengel *et al.*, 2009). Mais particularmente, as mães destas crianças, pois são, na maioria dos casos, as principais responsáveis pelos cuidados de toda a família e especificamente da criança com Paralisia Cerebral (Magill-Evans *et al.*, 2006).

Com certeza que, para estas famílias, o recurso a determinados mecanismos de *coping* poderá reduzir algum *stress* e auxiliar as interacções entre pais e filhos, principalmente, entre pais e crianças com Paralisia Cerebral.

Com base na amostra de pais de crianças com Paralisia Cerebral verificaram-se algumas diferenças entre pais e mães em relação às dinâmicas que estes estabelecem, mais precisamente, quanto aos níveis de *stress* vivenciado e quanto aos mecanismos de *coping* a que recorrem, maioritariamente, os pais experienciam mais *stress* e as mães utilizam mais estratégias de *coping*.

Durante muitos anos, houve uma tendência a excluir o pai da relação pais-filhos, tendo levado a um menor número de estudos sobre a relação pai-filhos (Brazelton & Cramer, 1993). No entanto, desde há muito tempo é notório um reconhecimento do papel que a figura paterna desempenha no desenvolvimento da criança (Palkovitz, 2007). Muitos estudos indicam as mães como as principais responsáveis pela maioria dos cuidados da criança (Magill-Evan *et al.*, 2006). Heaman (1995) efectuou uma comparação entre mães e pais e verificou que as mães referem mais sentimentos de exaustão nos cuidados da criança, comparativamente com os pais, pois na maioria dos casos, são as principais responsáveis pelos cuidados diários da criança, estando mais vulneráveis ao *stress*. Os pais como passam mais tempo fora de casa, acabam por sentir menos *stress* e culpa que as mães (Webster-Stratton, 1990; Wanamaker & Glenwick, 1998). Segundo Cassidy e Shaver (1999) parece haver uma maior associação à sensibilidade na relação mãe-filho

comparativamente com a relação pai-filho. Deste modo, eram esperados resultados mais elevados de *stress* para as mães, dado serem, na maioria dos casos, as principais responsáveis pelos cuidados a prestar à criança, estando mais vulneráveis às condições geradoras de *stress*. Porém, obteve-se níveis mais elevados de *stress* nos pais, mais particularmente em relação às características associadas aos próprios pais. Com base neste resultado, parece haver, por parte do pai, uma maior preocupação quanto às suas capacidades para lidar e cuidar de um filho com Paralisia Cerebral. Manifestam, assim, uma maior preocupação por não se sentirem suficientemente próximos emocionalmente dos seus filhos, em responder de forma positiva às interações da criança, em conseguir apoiar física e emocionalmente a mãe, como também, preocupação quanto ao sentirem isolamento social e quanto à sua saúde (física), capaz de satisfazer as exigências associadas ao seu papel de pai. Este resultado pode dever-se: à discrepância do número de sujeitos entre o grupo das mães (93 sujeitos) e o grupo dos pais (27 sujeitos); ao facto de que os pais que aceitaram participar da amostra serem os pais mais participativos nos cuidados, sendo também mais preocupados; ao facto de a mãe e o pai terem personalidades diferentes e como tal interpretarem de forma diferente a realidade, resultando percepções de relevância diferentes; ao facto de as mães estarem a ser mais defensivas e receosas, não admitindo a existência de uma série de problemas e preocupações existentes.

De facto, com alguma frequência, os pais de crianças com deficiência que descrevem níveis elevados de *stress*, descrevem menos qualidade de vida em todos os domínios (Arnaud *et al.*, 2008). Segundo Wanamaker e Glenwick (1998) elevados níveis de *stress* parental estão relacionados a baixos níveis de satisfação parental e a elevados níveis de desadaptação da criança. Deste modo, em algumas famílias, elevados níveis de *stress* podem, ou não, estar directamente relacionados com a deficiência da criança (Gallagher *et al.*, 1983). Com base no estudo efectuado, verificou-se que para os pais a característica que mais condiciona os níveis de *stress* é o facto de se sentirem mais, ou menos, competentes no seu papel de mãe/pai. Desta forma, as características referentes à personalidade da criança e às limitações que apresenta e as expectativas que os pais tinham face a ela, afectam a forma como os pais se percebem como competentes no cuidar e no interagir com uma criança com Paralisia Cerebral. Assim, na medida em que aumenta o *stress* por parte dos pais, aumenta também o *stress* na interacção pais-filhos, ou seja, mais afectada é a relação dos pais com a criança. Mais precisamente e de acordo com Santos (2003), o *stress* sentido pode estar associado a características que tornam a tarefa de ser pai/mãe mais difícil devido: à incapacidade da criança se ajustar à sua condição, sentindo-se os pais muitas vezes frustrados nas suas tentativas para desenvolver uma relação com a criança; à ausência de reforço por parte da criança que pode afectar o vínculo entre mãe/pai e a criança; às características da criança que, devido à sua condição, não são concordantes com as expectativas dos pais; o facto de a figura parental não ter um sentimento de proximidade emocional com a criança, o que pode levar a um padrão de interacção muito frio ou por

uma incapacidade real ou percebida da figura parental para observar e compreender os sentimentos e/ou necessidades da criança. Deste modo, as fontes de *stress* e a potencial disfunção na relação pais-filhos podem estar relacionadas com dimensões do funcionamento da figura parental.

Tal como afirmam alguns autores (*e.g.* Figueiredo, 2001; Pimentel & Menéres, 2003) a função parental é directamente influenciada pelas características dos pais, da criança e pelo contexto sociocultural no qual a interacção ocorre. De acordo com Pereira (1996), os pais com um nível etário baixo, que têm uma menor preparação para a educação dos filhos e menos experiência de vida, manifestam maiores níveis de *stress* face à deficiência. No presente estudo, também eram esperados resultados mais elevados de *stress* nos pais mais novos, comparativamente com os pais mais velhos. Com base em Barlow *et al.* (2007), os pais de crianças com Paralisia Cerebral correm um maior risco de desenvolver *stress* psicossocial e duvidam das suas próprias capacidades para responder à exigência dos cuidados dos seus filhos. Todavia, com base na amostra, verificaram-se níveis de *stress* semelhantes entre pais mais novos e pais mais velhos, sendo ligeiramente mais elevados para os pais com idade acima dos 35 anos, embora não sendo significativa esta diferença.

Outro aspecto que importa estudar é a influência do estatuto socioeconómico das famílias. Para Arnaud *et al.* (2008) os determinantes socioeconómicos estão pouco associados à qualidade de vida. Os pais de elevada escolaridade tendem a ter elevadas expectativas para com os seus filhos e a diferença entre as expectativas e a realidade influenciam negativamente a avaliação da qualidade de vida dos filhos. Pela descrição dos pais no estudo efectuado com a nossa amostra, verificou-se que existe uma relação estatisticamente significativa entre o nível socioeconómico e os níveis de *stress* parental, no sentido em que níveis mais baixos experienciam níveis mais elevados de *stress* parental. De acordo com King *et al.* (1999), algumas famílias estão mais vulneráveis ao *stress* levando a um detrimento do seu bem-estar da saúde física e psicológica, afectando o funcionamento familiar.

Em relação ao estado cívil dos pais, eram esperados níveis mais elevados de *stress* parental nos pais solteiros, comparativamente com os pais que têm uma relação (que estão casados ou em união de facto). No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Deste modo, verifica-se que, para a amostra estudada, o estado cívil não é um factor que influencie muito os níveis de *stress* parental.

Conforme afirma Lee *et al.* (2007), as mães de crianças com Paralisia Cerebral experienciam muitos sintomas depressivos. O facto de os pais estarem sujeitos a maiores exigências devido à situação de terem um filho com Paralisia Cerebral, leva a que experienciem maiores níveis de *stress*, afectando-os a nível emocional (Marques, 1998; Lee *et al.*, 2007). Guralnick (1997) refere que a depressão é uma fonte de *stress* suficientemente grande para que os padrões de interacção pais-filhos sejam afectados. Muitos pais descrevem sentir-se deprimidos (não necessariamente depressão clinicamente significativa), tristes, culpados, insatisfeitos consigo próprios e

com as circunstâncias da vida. De uma forma geral, sentem dificuldade em mobilizar energias físicas e psíquicas necessárias para satisfazer as responsabilidades associadas ao seu papel de mãe/pai (Santos, 2003). Tal como era esperado, os resultados obtidos demonstraram haver uma relação entre o *stress* parental, os sentimentos depressivos e o sentido de competência. Contudo, para os pais da amostra é o facto de se sentirem mais ou menos competentes no seu papel parental que influencia mais os níveis de *stress*. No entanto, importa ter em conta, segundo Laing *et al.* (2010), que a depressão materna deve ser considerada como uma possível contribuição para a existência de problemas na interacção entre mãe-filho em crianças com deficiência.

À luz dos resultados de grande parte das investigações feitas nesta área, o *stress* parental é, assim, mais elevado nas famílias com crianças com necessidades especiais do que nas famílias com crianças sem problemas (*e.g.* Britner *et al.*, 2003; Skok *et al.*, 2006). Neste contexto, a relação conjugal, com o nascimento de um filho com Paralisia Cerebral, passa a ser mais afectada devido aos níveis de *stress* a que os pais estão sujeitos (Pimentel & Menéres, 2003). Todavia, este facto não significa estar directamente associado ao aumento da incidência de divórcios nestas famílias (Sabbeth & Leventhal, 1984). Para Kazak e Marvin (1984), os efeitos do *stress* parental manifestam-se mais na parentalidade do que na relação conjugal. Com base nos resultados obtidos neste estudo, verifica-se que, há uma relação entre os níveis de *stress* parental e a relação conjugal, mais particularmente, os pais que experienciam *stress* na relação conjugal experienciam níveis elevados de *stress* parental. De acordo com Santos (2003) estes resultados podem revelar que os pais sentem falta de apoio activo e emocional da outra figura parental, principalmente na área da educação. Em muitos casos, a relação entre a mãe e o pai está, habitualmente, percebida como negativa e a falta de apoio mútuo na área do cuidado à criança, pode levar a uma relação disfuncional entre o casal. Deste modo, é importante realçar que o apoio do outro cônjuge tem um papel relevante na moderação do *stress* parental do outro pai/mãe. Segundo alguns autores (*e.g.* Gallagher *et al.*, 1983; Singer *et al.*, 1996) um ambiente familiar com um elevado suporte do pai está relacionado com uma parentalidade mais positiva e baixos níveis de *stress* por parte da mãe.

Embora a Paralisia Cerebral tenha um impacto significativo na família e o nascimento e os cuidados continuados de uma criança com esta perturbação neurodesenvolvimental provocarem *stress* para muitas famílias, algumas destas famílias têm fortes estratégias de *coping* e outras precisam de muito mais suporte para promover a adaptação da família (Lin, 2000). De uma maneira geral, o que é especialmente importante é que a família se consiga adaptar ao desenvolvimento da criança ou consiga encontrar alternativas às tarefas ou objectivos do desenvolvimento comum (Britner *et al.*, 2003). Heaman (1995) realizou um estudo para descrever o *stress* percebido e as estratégias de *coping* dos pais que têm uma criança com deficiências no desenvolvimento e examinou semelhanças e diferenças entre mães e pais na percepção de *stress* e estratégias de *coping*. Na maioria dos casos, são as mães que têm maior preocupação com os cuidados de saúde e

necessidades físicas da criança, enquanto os pais estão mais preocupados com as despesas da criança. Como era esperado, no presente estudo, verificou-se que as mães recorrem mais aos mecanismos de *coping* do que os pais. Mais precisamente, verificou-se uma relação estatisticamente significativa no recurso ao apoio espiritual, à capacidade de redefinir situações causadoras de *stress* e à capacidade de lidar com o próprio *stress*.

Muitas famílias com crianças com Paralisia Cerebral, devido às condições dos filhos, encontram-se socialmente isoladas dos seus pares, familiares e outros sistemas de apoio emocional (Santos, 2003). Deste modo, eram esperados níveis mais elevados de *stress*, quanto mais isolados socialmente estivessem os pais e quanto menos recorressem aos mecanismos de *coping*. Com base nos resultados, ao contrário do que era esperado, não se verificou uma relação estatisticamente significativa entre o isolamento social e a utilização dos mecanismos de *coping*. No entanto, verificou-se que parte do *stress* parental se deve ao isolamento social. De acordo com Barlow *et al.* (2007), os pais de crianças com Paralisia Cerebral estão mais vulneráveis a desenvolver *stress* psicossocial.

Segundo Pereira (1996), um estatuto socioeconómico elevado (maior rendimento, nível de educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante de um salário mais elevado) permite a existência de um maior número de recursos para enfrentar a deficiência, na medida em que dispõe de maior capacidade para pagar serviços e custear um nível mais elevado de educação. Contudo, apenas o estatuto não garante melhores competências. De acordo com o autor, a maioria das famílias de estatuto socioeconómico mais baixo são constituídas por mais elementos, pelo que podem possuir uma rede de recursos mais extensa. Assim, consoante o nível socioeconómico das famílias espera-se que recorram mais ou menos aos mecanismos de *coping*. Mais precisamente, segundo os dados obtidos neste estudo, quanto mais elevado for o nível socioeconómico das famílias, menos recorrem a mecanismos de *coping*.

Wanamaker e Glenwick (1998) afirmam que para as mães apenas o acreditar na sua capacidade de ser mãe é um significativo preditor da percepção materna do ajustamento da criança. Landy *et al.* (1983) notaram que, comparativamente com as mães adultas, as mães adolescentes interagem menos adequadamente com os seus filhos a nível verbal. Além disso, as mães adolescentes vivenciam elevados níveis de frustração nas suas interações com a criança. Estas mães muitas vezes têm expectativas irrealistas acerca do desenvolvimento de uma criança e demonstram ter pouca tolerância. No estudo realizado, era esperado que os pais mais novos recorressem mais aos mecanismos de *coping*, comparativamente com os pais mais velhos e, tal como se verificou para o *stress* parental, não se verifica uma relação estatisticamente significativa entre a idade dos pais e a utilização dos mecanismos de *coping*.

Para Holditch-Davis *et al.* (1999) a influência mais importante na interacção mãe-filho é a idade da criança. O *stress* parental pode ser mais elevado e mais vinculado à natureza da deficiência, depois do período pré-escolar, devido às mudanças na rotina dos cuidados diários ou devido a

outras influências (Orr *et al.*, 1993). Deste modo, eram esperados níveis mais elevados de *stress* nos pais de crianças mais velhas (de níveis de escolaridade superiores à Pré-primária). Contudo, os resultados obtidos revelaram não haver uma relação estatisticamente significativa entre o *stress* parental e a idade da criança. No entanto, os resultados tendem a ser de acordo com o esperado.

Segundo Tervo *et al.* (2006), o género da criança constitui um factor de risco, na medida em que os pais reportam as raparigas como estando sujeitas a níveis de sofrimento mais elevados que os rapazes. Assim, foi feito um estudo para comparar níveis de *stress* parental conforme o sexo da criança, tendo-se obtido uma relação estatisticamente significativa. Desta forma, elevados níveis de *stress* parental estão relacionados com os pais terem um filho do género feminino e níveis mais baixos de *stress* parental ao facto de os pais terem um filho do sexo masculino.

De acordo com Barlow *et al.* (2007) os pais de crianças com Paralisia Cerebral estão mais vulneráveis a desenvolver *stress* psicossocial. Este autor sugere a avaliação cognitiva da situação e os mecanismos de *coping* como possíveis mediadores no processo de *stress*. Com base nos resultados obtidos na amostra estudada, não se verifica uma relação estatisticamente significativa entre os níveis de *stress* parental e os mecanismos de *coping*. No entanto, importa referir que existe uma relação estatisticamente significativa entre os níveis de *stress* e a capacidade de iniciativa da família. Mais particularmente, os pais quando perante o *stress* adoptam uma atitude passiva quando não se sentem capazes de lidar com o próprio *stress*. Deste modo, quanto mais activos forem os pais a resolverem os problemas, menores serão os níveis de *stress* experienciados.

Os resultados apresentados nesta investigação convergem demonstrando a importância de uma boa interacção entre os pais e os filhos com Paralisia Cerebral, nomeadamente com baixos níveis de *stress* parental e com mecanismos de *coping* capazes de ajudar as famílias a resolverem os seus problemas, diminuindo os níveis de *stress*. O facto de estas famílias estarem mais vulneráveis ao *stress* faz diminuir a frequência e a qualidade das interacções entre pais e filhos com Paralisia Cerebral, afectando não só o desenvolvimento da criança mas os próprios pais (por exemplo, a nível da sua saúde, equilíbrio emocional, conjugal) e toda a restante família (principalmente os irmãos).

Todavia, apesar da proficuidade dos resultados encontrados, esta investigação contém algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação destes resultados. Em primeiro lugar, este estudo não permite relações de causalidade (Field, 2009). Em segundo lugar, apesar do tamanho da amostra (N=120) ser satisfatório, existe uma acentuada discrepância de número entre os sujeitos femininos (mães) e sujeitos masculinos (pais). Em terceiro lugar, o facto de a amostra possuir apenas pais de crianças com Paralisia Cerebral, o que não permitiu a comparação com pais de crianças sem deficiência. Em quarto lugar, o facto de não terem sido estudadas as diferenças da severidade da Paralisia Cerebral na interacção com os pais, nomeadamente a sua influência nos níveis de *stress* parental e no uso de

mecanismos de *coping*. Em quinto lugar, não foram estudados os pais com filhos com mais de 12 anos. Por fim, não foi possível estudar a influência do número de filhos nos níveis de *stress* parental e no uso de mecanismos de *coping*, devido há ausência de dados.

Considera-se que todos os resultados que se tem obtido nos diferentes estudos realizados, no seu conjunto, indicam ser importante uma intervenção a nível parental, a nível familiar e a nível conjugal. No entanto, o que é importante para todos os sistemas é uma intervenção que inclua o desenvolvimento de competências que permitam o melhor ajustamento de toda a família ao diagnóstico de Paralisia Cerebral.

Muitos pais referem a escassez de informação quando é feito o diagnóstico ao filho. Os pais que experienciam esta situação necessitam de informação, não apenas do que significa ter um filho com Paralisia Cerebral, mas também acerca da forma como devem interagir com ele. Deste modo, seria oportuno o desenvolvimento de programas de intervenção parental com estratégias práticas para as famílias (por exemplo, como lidar com ele em público, como torná-lo mais independente), consultas clínicas, *workshops*, conferências e grupos de apoio. É igualmente importante, ajudar os pais a resolverem sentimentos negativos associados à notícia de ter um filho com o diagnóstico de Paralisia Cerebral.

Como se pode encontrar na pesquisa bibliográfica efectuada, as mães são, na maioria dos casos, as principais responsáveis pelos cuidados da criança (muitas vezes colocando o pai num plano à parte), facto este que torna necessário o desenvolvimento de programas que estimulem a interacção entre o pai e a criança com Paralisia Cerebral.

Por outro lado, é importante uma constante preocupação para uma maior integração destas crianças na nossa sociedade, não só nas escolas, mas também em outras instituições do dia-a-dia em comunidade, nas tarefas diárias da família e da comunidade (por exemplo, levar a criança às compras, à praia, ao parque, às festas da localidade, aos grupos paroquiais, grupos desportivos). É importante que os programas de intervenção incentivem a integração na sociedade destas crianças e de toda a sua família, evitando que se sintam socialmente isoladas. Para isso, é necessário haver um maior apoio social para com estas famílias.

Em próximas investigações poderá ser importante efectuar um estudo de natureza longitudinal, em que se avaliam os pais de crianças com Paralisia Cerebral ao longo das várias etapas do desenvolvimento, quer da criança, quer da família. Este estudo poderá fornecer uma melhor ilustração sobre o impacto e a adaptação ao diagnóstico na dinâmica familiar, ao longo do desenvolvimento da criança. Outro aspecto que poderá ser explorado é a influência nesta adaptação do tipo de Paralisia Cerebral da criança. Mais precisamente, consoante o nível de limitação da criança, a dinâmica familiar irá ser mais ou menos afectada.

A constituição de uma amostra maior de pais do sexo masculino poderá ser importante para ultrapassar algumas limitações relativas à constituição de sub-grupos.

Devo ainda chamar a atenção para o facto de com o aumento dos

cuidados neonatais, houve um aumento de crianças prematuras sobreviventes. No entanto há uma grande percentagem destas crianças que mais tarde é diagnosticada como tendo Paralisia Cerebral. Como se verifica, há custos da evolução da ciência para cada uma destas famílias. Importa assim, salientar a importância de estudos futuros no sentido de melhor se conhecer e compreender as implicações do diagnóstico de Paralisia Cerebral, com vista a um melhor auxílio e intervenção, quer para as crianças com esta perturbação neurodesenvolvimental, quer para com as suas famílias.

VI - Conclusões

O corrente trabalho, cujo tema genérico é a interacção entre pais e filhos, em famílias onde existe pelo menos um filho com Paralisia Cerebral, tem como objectivo principal estudar o *stress* e os mecanismos de *coping* nestas famílias; mais concretamente, pretende descrever o impacto do nascimento dum filho com Paralisia Cerebral na dinâmica da família, manifestado no *stress* experienciado e no uso de mecanismos de *coping* que utilizam para lidar com este *stress*.

Deste modo, perceber os factores que influenciam a qualidade da interacção entre os pais e os filhos com Paralisia Cerebral traz informação essencial para o desenvolvimento de intervenções com esses pais e essas crianças. Os resultados obtidos, através dos estudos realizados, mostraram que níveis elevados de *stress* parental são experienciados maioritariamente por pais: do género masculino, de baixo nível socioeconómico, com filhos com Paralisia Cerebral do sexo feminino, com dificuldade em aceitar e vincular-se a filhos que apresentam características consideradas difíceis, com sintomatologia depressiva e fraco sentido de competência, que sentem algum isolamento social e têm problemas na relação conjugal. Em relação aos mecanismos de *coping*, as famílias com crianças com Paralisia Cerebral que mais recorrem a estes são: mães, de nível socioeconómico baixo, que procuram suporte espiritual, conseguem reavaliar as situações de *stress* de modo a torná-las possíveis de resolução ou tomam uma atitude passiva perante o *stress*.

Com base nos estudos efectuados, nota-se, por parte dos pais, uma maior preocupação quanto às suas capacidades para lidar e cuidar de um filho com Paralisia Cerebral. Manifestam uma maior preocupação por não se sentirem suficientemente próximo emocionalmente do seu filho, por responder de forma positiva às interacções da criança, por conseguir apoiar física e emocionalmente a mãe. Revelam, ainda, preocupação quanto ao seu isolamento social e quanto à sua saúde (física), capaz de satisfazer as exigências associadas ao seu papel de pai. Neste sentido, para os pais, a característica que mais condiciona os níveis de *stress* é o facto de se sentirem mais ou menos competentes no seu papel de mãe/pai. Sendo assim, as características referentes à personalidade da criança e as expectativas que os pais tinham face a ela, afectam a forma como os pais se percebem como competentes no cuidado e no padrão de interacção com o seu filho. Assim, na medida em que aumenta o *stress* por parte dos pais aumenta também o *stress* na interacção pais-filhos, ou seja, mais afectada é a relação

dos pais com a criança.

Tal como era esperado, os resultados obtidos demonstraram haver uma relação entre o *stress* parental, sentimentos depressivos e sentido de competência. Embora aos sentimentos depressivos contribuam para o *stress* parental, como indicam outros resultados, também neste estudo, para os pais da amostra, é o facto de se sentirem mais ou menos competentes no seu papel parental que influencia mais os níveis de *stress*.

Apesar de não haver, na amostra estudada, uma relação entre o *stress* parental e a utilização de mecanismos de *coping*, encontrou-se uma relação entre o *stress* e a avaliação que os pais fazem das suas capacidades para lidar com as dificuldades, ou seja, quanto mais passivos perante os problemas mais *stress* experienciam.

Tal como para o *stress* parental, foi estudado uma comparação entre pais e mães em relação ao uso de mecanismos de *coping*. Como era esperado, verificou-se que as mães recorrem mais aos mecanismos de *coping* do que os pais. Mais precisamente, verificou-se que usam mais o recurso ao apoio espiritual, à capacidade de redefinir situações causadoras de *stress* e à avaliação da sua capacidade de lidar com os problemas.

Concluindo, este trabalho contribuiu para uma melhor compreensão da dinâmica familiar, quando estamos perante uma família com um filho com Paralisia Cerebral. Os resultados encontrados demonstram que, de facto, a interacção entre pais e filhos com Paralisia Cerebral é afectada por elevados níveis de *stress* parental a que estes pais estão sujeitos. No entanto, é importante perceber quais são os factores que influenciam a aceitação da perturbação do filho por parte dos pais para, no futuro, poder ser feita uma melhor intervenção. É de referir que neste processo é de suma importância o estabelecimento de um bom diagnóstico para uma melhor aceitação e adaptação à deficiência.

Bibliografia

- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index* (3 Ed.). Psychological Assessment Resources: Odessa.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica* (3 ed). Coimbra: Quarteto.
- Alexander, D. (2005). *Child care and child development: Results from the NICHD study of early child care and youth development*. The NICHD Early Child Care Research Network. New York: Guildford Press.
- Alferes, V. (1997). *Investigação científica em Psicologia: Teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação* (5 Ed.). Braga: Psiquilibrios.
- Almeida, T., & Sampaio, F. (2007). *Stress e Suporte Social em familiares de pessoas com Paralisia Cerebral*. *Psicologia, Saúde & Doença*, 8 (1), 143-149.
- Aran, A. (2007). Parenting style impacts on Quality of Life in children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151 (1), 56-60.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S., Parkes, J. Parkinson, K. (2008). Parent-reported Quality of Life of children with Cerebral Palsy in Europe.

- Pediatrics*, 121 (54), 54-62.
- Arteche, A., Joormann, J., Harvey, A., Craske, M., Gotlib, I., Lehtonen, A., Counsell, N. & Stein, N. (2011). The effects of postnatal maternal depression and anxiety on the processing of infant faces. *Journal of Affective Disorders*, 133, 197-203.
- Azar, M., & Badr, L. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(1), 46-56.
- Barlow, J., Powell, L., & Cheshire, A. (2007). The Trianning and Support Programme (involving basic massage) for parents of children with Cerebral Palsy: An implementation study. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 11, 44-53.
- Bax, M. (2000). Aspectos clínicos da Paralisia Cerebral. In N. Finnie (Ed.), *O manuseio em casa da criança com Paralisia Cerebral* (3 Ed.). São Paulo: Manole.
- Bax, M., Flodmark, O., & Tydeman, C. (2007). Future directions: From syndrome toward disease. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 39-41.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47 (8), 571-576.
- Berlin, L., Brooks-gunn, J., Spiker, D., & Zaslow, M. (1995). Examining observational measures of emotional support and cognitive stimulation in black and white mothers of preschoolers. *Journal of Family Issues*, 16, 664-686.
- Blacher, J., & Halton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 477-482.
- Bobath, K., & Bobath, B. (1984). The neuro-developmental treatment. In D. Scrutton (Ed.). *Management of the motor disorders of children with Cerebral Palsy*. Philadelphia: Lippincott.
- Brazelton, T., & Cramer, B. (1993). *A relação mais precoce: Os pais, os bebês e a interação precoce*. Lisboa: Terramar.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Shopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Britner, P., Morog, M., Pianta, R. & Marvin, R. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of function in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12 (3), 335-348.
- Butler, C., & Darrach, J. (2001). Effects of developmental treatment (NDT) for cerebral palsy: An AACPD evidence report. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 778-790.
- Button, S., Pianta, R., & Marvin, R. (2001). Mothers's representation of relationships with their children: Relations with parenting behavior, mother characteristics and child disability status. *Social Development*, 10(4), 455-472.
- Camargo, S. (1986). *Quem é a criança com Paralisia Cerebral? Como ajudá-la?*. São Paulo: Edison.
- Cansa, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M. (2008). Symposium: Special needs.

- Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393-398.
- Capute, A., & Accardo, P. (1996). Cerebral Palsy: The spectrum of motor dysfunction. In A. Capute & P. Accardo (Eds.), *Developmental Disabilities in Infancy and Childhood: The spectrum of developmental disabilities* (2 Ed.). Baltimore: Brookes Publishing.
- Carr, L., Sunanda, R., Stevens, S., Blair, E., & Love, S. (2005). Definition and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 508-510.
- Cascio, C. (2010). Somatosensory processing in neurodevelopmental disorders. *Journal Neurodevelop Disord*, 2, 62-69.
- Clayton, K., Fleming, J., & Copley, J. (2003). Behavioral responses to tactile stimuli in children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 43-62.
- Cassidy, J., & Shaver, P. R. (1999). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (Eds.). New York: Guilford Press.
- Cunha, A. (2004). Estilos de mediação e interação mãe-criança: Estratégias de produção do desenvolvimento infantil. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 9(2), 243-251.
- Cutrona, C., & Troutman, B. (1986). Social support, infant temperament and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development*, 57, 1507-1518.
- Dantas, M., Collet N., Mourat, F., & Torquato, I. (2010). Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(2), 229-237.
- Durnas, J. (1986). Indirect influence of maternal social contacts on mother-child contacts: A setting event analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 14, 205-216.
- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (2007). *Gross Motor Function Classification System: Expanded and revised*. Lisboa: Instituto Científico de Formação e Investigação.
- Ferber, S., & Makhoul, I. (2008). Neurobehavioural assessment of skin-to-skin effects on reaction to pain in preterm infants: A randomized controlled within-subject trial. *Acta Paediatrica*, 97(2), 171-176.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3 Ed.). Londres: SAGE.
- Figueiredo, B. (2001). *Mães e bebés*. Fundação Calouste Gulbenkian: Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Flor, A., & Curado, M. (2007). O jovem com Paralisia Cerebral: Representações da figura materna. *Enfermagem*, 47, 5-9.
- Flores, A. (1999). «Stress» maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- França, R. (2000). *A dinâmica da relação na frateria da criança com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Especialização em Psicologia Clínica do Desenvolvimento. Faculdade de Psicologia e Ciências

- da Educação da Universidade de Coimbra.
- Francis, P., & Jones, F. (1984). Interactions of mothers and their developmentally-delayed infants: Age, parity and genders effects. *Journal of Clinical Child Psychology, 13*(3), 268-273.
- Gallagher, J., Beckman, P., & Cross, A. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children, 50*, 10-19.
- Goldberg, S., Mantovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and father's role. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 610-617.
- Goldstein, L., Diener, M., & Mangelsdorf, S. (1996). Maternal characteristics and social support across the transition to motherhood: Association with maternal behavior. *Journal of Family Psychology, 10*, 60-71.
- Gomes, M. (1998). *Ideias das mães de crianças com Paralisia Cerebral acerca do desenvolvimento dos seus próprios filhos e das crianças em geral*. Dissertação de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Educação da criança (Intervenção Precoce). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação..
- Guralnick, M. (1997). Second-Generation Research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of Early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Harper, D., & Peterson, D. (2000). Neuromuscular and musculoskeletal disorders in children. In R. Frank, & T. Elliot (Eds.). *Handbook of Rehabilitation Psychology*. Washington: Copyright.
- Heaman, D. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parent who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing, 10*(5), 311-320.
- Holditch-Davis, D., Tesh, E., Miles, M., & Burchinal, M. (1999). Early interactions between mothers and their medically fragile infants. *Applied Developmental Science, 3*(3), 155-167.
- Horton, T., & Wallander, J. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology, 46*(4), 382-399.
- Hossaine, Z., & Rooppnarine, J. (1994). African-American fathers' involvement with infants: Relationship to their functioning style, support, education, and income. *Infant Behavior and Development, 17*, 175-184.
- Iversen, A., Graue, M., & Clare, J. (2008). Parent's perspectives of surgery for a child who has Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Health Care, 23*(3), 165-172.
- Jarama, S., Reyst, H., Rodriguez, M., Belgrave, F., & Zea, M. (1998). Psychosocial adjustment among Central American immigrants with disabilities: An exploratory study. *Cultural Diversity and Mental Health, 4*, 115-125.
- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties, and adaptation in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*, 67-77.
- Kazak, A., & Clark, M. (1986). Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology, 28*, 220-

- 228.
- Kazak, A. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*, 25-30.
- Kerlinger, F. N. (1979). *Metodologia da Pesquisa em Ciências Sociais: um tratamento conceitual*. São Paulo: EPU- EDUSP.
- Kerlinger, F. (1986). *Foundations of behavioral research* (3 Ed.). Forth Worth: Hartcourt Brace College Publishers.
- Kirkham, M., Schinke, S., Schilling, R., Meltzer, N., & Norelius, K. (1986). Cognitive-behavioral skills, social supports, and child abuse potential among mothers of handicapped children. *Journal of Family Violence, 1*, 235-245.
- Knoll, J. (1992). Being a family: the experience of raising a child with a disability or chronic illness. In V. Bradley, J., Knoll & J., Agosta (Eds.), *Emerging issues in family support*. Monographs of the American Association on Mental Retardation. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Koman, L., Smith, B., & Shilt, J. (2004). Cerebral Palsy. *The Lancet, 363*, 1619-1631.
- Krageloh-Manna, I. & Cansab, C. (2009). *Cerebral Palsy*. Munich: *Symposium of Pediatric Neurology*.
- Laing, S., McMahon, C., Ungerer, J., Taylor, A., Badawi, N., & Spence, K. (2010). Mother-child interaction and child developmental capacities in toddlers with major birth defects requiring newborn surgery. *Early Human Development, 86*, 793-800.
- Landy, S., Clark, C., Schubert, J., & Jillings, C. (1983). Mother-infant interactions of teen-age mothers as measured at six months in a natural setting. *The Journal of Psychology, 115*, 245-258.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lee, T., Holditch-Davis, D., & Milles, M. (2007). The influence of maternal and child characteristics and paternal support on interactions of mothers and their medically fragile infants. *Research in Nursing & Health, 30*, 17-30.
- Lima, A., Serôdio, R., & Cruz, O. (2009). O envolvimento do pai no processo desenvolvimental dos filhos: Uma abordagem intergeracional. *Psicologia, 23*(2), 103-114.
- Lin, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with Cerebral Palsy. *Exceptional Children, 66* (2), 201-218.
- Lindsey, E., Cremeens, P., & Caldera, Y. (2010). Gender differences in mother-toddler and father-toddler verbal initiations and responses during a caregiving and play context. *Sex Roles, 63*, 399-411.
- Liptak, G., & Accardo, P. (2004). Health and social outcomes of children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics, 145*(2), 36-41.
- Lojkasek, M., Goldberg, S. & MacGregor, D. (1990). Influences on maternal responsiveness to developmentally delayed preschoolers. *Journal of Early Intervention, 14*, 260-273.
- Lopes, G., Kato, L., & Corrêa, P. (2002). Os pais das crianças com deficiência: Reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e Prática, 4*(2), 67-72.
- Mahome, E., & Slomine, B. (2008). Neurodevelopmental disorders. In J. Morgan & Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral: Stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados. Catarina Penacho Cordeiro (e-mail: catarina_cordeiro88@hotmail.com) 2012

- J. Ricker (Eds.). *Textbook of Clinical Neuropsychology*. New York: Copyright.
- Magill-Evans, J., Harrison, M., Rempel, G., & Slater, L. (2006). Intervention with fathers of young children: systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(2), 248-264.
- Mantovani, J. (2007). Definition and classification of CP: Medical-legal and service implications. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(42).
- Marques, M. (1998). *Comunicação e linguagem na interação entre mães e crianças com Paralisia Cerebral aos 2 anos de idade: Estudo Exploratório*. Dissertação de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Educação. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Martins, C. (2008). *F-COPES: Estudo de validação para a População Portuguesa*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família. Tese não publicada, apresentada à FPCE-UC.
- Marvin, R., & Pianta, R. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- McBride, B. (1991). Parental support programs and paternal stress: An exploratory study. *Early Childhood Research Quarterly*, 6, 137-149.
- McCullum, J., & Hemmeter, M. (1997). Parent-child interaction when children have disabilities. In M. Guralnick (Ed.). *The Effectiveness of Early Intervention*. University of Washington.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissel & P. Winstead-Fry (Eds.). *Families, Health, & Illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In H. McCubbin, A. Thompson & M. McCubbin (Eds.). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – Inventories for research and practicing*. Madison: University of Wisconsin System.
- McLaughlin, J. (2007). Definition of Cerebral Palsy: Clinical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(27), 130-145.
- Miller, F., & Bachrach, S. (1995). *Cerebral Palsy: A complete guide for caregiving*. Baltimore: A Johns Hopkins Press Health Book.
- Miller, G., & Clark, G. (1998). *The Cerebral Palsy: Causes, Consequences and Management*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Milles, M., Holditch-Davis, D., Burchinal, M., & Nelson, D. (1999). Distress and growth in mothers of medically fragile infants. *Nursing Research*, 48, 129-140.
- Miles, M., Holditch-Davis, D., Brunssen, S., Burchinal, P., & Wilson, S. (2002). Perceptions of stress, worry, and support in Black and White mothers of hospitalized fragile infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 82-88.
- Monteiro, M., Matos, A. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.

- Moreira, C. (2007). *Teorias e Práticas de Investigação*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Morris, C., Kurinczuk, J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. (2006). Who best to make the assessment? Professional's and families classifications of gross motor function in Cerebral Palsy are highly consistent. *Arch Dis Child*, *91*, 675-679.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *49*, 3-7.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Velickovic, M. (1992). Cerebral Palsy epidemiology: Where are we now and where are we going?. *Dev Med Child Neurol*, *34*, 547-555.
- Orr, R., Cameron, S., Dobson, L., & Day, D. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with child who has developmental delays. *Mental Relationships*, *14*, 249-259.
- Palisano, R. (2009). Family needs of parents of children and youth with Cerebral Palsy. *Child: Care, Health and Development*, *36*(1), 85-92.
- Palkovitz, R. (2007). Challenges to modeling dynamics in developing a developmental understanding of father-child relationships. *Applied Development Science*, *11*(4), 190-195.
- Peeters, M., Verhoevena, L., & Moora, J. (2009). Predictors of verbal working memory in children with cerebral palsy. *Developmental Disabilities*, *30*, 1502-1511.
- Pellegrino, L. (1997). Cerebral Palsy. In M. L. Baltshaw (Ed.). *Children With Disabilities* (4 Ed.). Baltimore: Brookes.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Platt, M., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., et al. (2007). Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: A database study. *The Lancet*, *369*(2), 43-50.
- Pleck, J. (1997). Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. In M. Lamb (Ed.). *The role of the father in child development* (3 Ed.). New York: Wiley.
- Pleck, J. (2007). Why could father involvement benefit children? Theoretical perspectives. *Applied Development Science*, *11*, 196-202.
- Pianta, R., Marvin, R., Britner, P., & Borowitz, K. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. Special issue: The caregiving system. *Infant Mental Health Journal*, *17*, 239-256.
- Pimentel, J., & Menéres, S. (2003). Um estudo longitudinal de quatro crianças com Síndrome de Down: Análise dos efeitos da adaptação das mães, da interação mãe-criança e das formas de apoio precoce no desenvolvimento das crianças. *Psicologia*, *12*(1), 81-108.
- Pinto, A. (1990). *Metodologia da Investigação Psicológica*. Porto: Edições Jornal de Psicologia.
- Poehlmann, J., & Fiese, B. (2001). Parent-infant interaction as a mediator of relation between neonatal risk status and 12-month cognitive development. *Infant*

- Behavior and Development*, 24, 171-188.
- Poesch, G. (2006). *Análise de dados na investigação em Psicologia: Teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Ravn, S., Flachsa, E., & Uldalla, P. (2009). Cerebral palsy in eastern Denmark: Declining birth prevalence but increasing numbers of unilateral Cerebral Palsy in birth year period 1986-1998. *European Journal of Pediatric Neurology*, 14(3), 214-218.
- Reilly, S., & Skuse, D. (1992). Characteristics and management of feedings problems of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 379-388.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., & Gorter, J. (2007). Parents of children with Cerebral Palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child Care Health and Development*, 33, 161-169.
- Reuclin, M. (1979). *Os métodos em Psicologia*. Lisboa: Moraes Editores.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2006). A report: The definition and classification of cerebral palsy: April 2006. Washington: *Report Executive Committee*.
- Sabbeth, B., & Leventhal, J. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73(6), 762-768.
- Satter, E. (1990). The feeding relationship: problems and interventions. *Journal of Pediatric Psychology*, 117, 181-189.
- Sarimski, K. (1997). Behavioral phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 26-31.
- Santos, S. (1992). Adaptação portuguesa, para crianças em idade escolar, do Parenting Stress Index (PSI): Resultados preliminares. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 28, 85-98.
- Santos, S. (2003). *Manual Índice de Stress Parental – PSI* (1 ed.). Lisboa: Cegoc.
- Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J., Voorman, J., Ploots, G. *et al.* (2009). Parent's reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673-680.
- Seligman, M., & Darling, R. (1989). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press.
- Sheehan, T., Marvin, R., & Pianta, R. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relation, and social support. *Journal Pediatric Psychology*, 22, 197-212.
- Shevell, M., Dagenais, L., & Hall, N. (2009). The relationship of Cerebral Palsy subtype and functional motor impairment: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 872-877.
- Shmucker, G., Brisch, K., Kohntop, B., Betzler, S., Osterle, M., *et al.* (2005). The influence of prematurity, maternal anxiety, and infant's neurobiological risk on mother-infant interactions. *Infant Mental Health Journal: Psico-oncologia*, 26(5), 423-441.
- Shonkoff, J., Hauser-Cram, P., Kraus, M., & Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and

- service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57(6).
- Simões, M. (1994). *Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (MPCR)*. Dissertação de Doutoramento em Avaliação Psicológica. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Singer, L., Salvator, A., Guo, S., Collin, M., Lilien, L., & Bayley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of the American Medical Association*, 281, 799-805.
- Skok, A., Harvey, D. & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 53-57.
- Stern, M., Karraker, K., McIntosh, B., Moritzen, S. & Olexa, M. (2006). Prematurity stereotyping and mothers' interaction with their premature and full-term infants during the first year. *Journal Pediatr Psychol*, 31, 597-607.
- Stoneman, Z. & Crapps, J. (1988). Correlates of stress, perceived competence, and depression among family care providers. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 166-193.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine Childhood Neurology*, 42, 816-824.
- Tamis-Le Monda, C., Shannon, J., Cabrera, N., & Lamb, M. (2004). Fathers and mothers at play with their 2-and 3-year-olds: Contributions to language and cognitive development. *Child Development*, 75, 1806-20.
- Tervo, R., Symons, F., Stout, J. & Novacheck, T. (2006). Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(7), 928-934.
- Tronick, E., & Weingberg, M. (1997). Depressed mothers and infants: Failure to form dyadic states of consciousness. In L. Murray & P. Cooper (Eds.). *Postpartum Depression and Child Development*. New York: Guilford Press.
- Thomasgarg, M., & Metz, W. (1997). Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *A Journal Orthopsychiatry*, 67, 330-335.
- Traustadottir, R. (1991). Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12, 211-228.
- Vaz Serra, A. (2000). A vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, 21(4), 261-278.
- Vaz Serra, A., & Pocinho, F. (2001). Auto-conceito, *coping* e ideias de suicídio. *Psiquiatria Clínica: III. Jornadas sobre comportamentos suicidários*, 22(1), 9-22.
- Vaz Serra, A (2005). Esquemas mentais e vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, 26(3), 213-223.
- Vaz Serra, A. (2006). *Stress, Coping* e Cancro. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 9-20.
- Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. (2009). *Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade em Portugal: Crianças com Paralisia Cerebral Nascidas em 2001*. Lisboa: Associação Portuguesa de Paralisia

Cerebral.

- Wanamaker, C., & Glenwick, D. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with Cerebral Palsy. *Rehabilitation Psychology, 43*(4), 297-312.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disrupter of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*, 302-312.
- Winter, S. (2007). Cerebral Palsy. In J., Jacobson, J., Mulick, & J., Rojahn (Eds.). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. New York: Springer.
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: A study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology, 42*, 292-296.
- Wu, Y., Day, S., Strauss, D. & Shavelle, R. (2004). Prognosis for ambulation in Cerebral Palsy: A population-based study. *Pediatrics, 114*(5), 1264-1271.