

Deficiência e parentalidade: A influência das perceções de contribuições positivas dos pais na
sobrecarga percebida e qualidade de vida

Sara Albuquerque

Marco Pereira

Ana Fonseca

Maria Cristina Canavarro

Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Sara Albuquerque

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Rua do Colégio Novo, Apartado 6153

3001-802 Coimbra, Portugal

Email: saramagalhães9@msn.com

Resumo

Numa situação indutora de stress é possível experienciar eficácia e mestria, através da mudança do foco de atenção para os recursos e para os aspetos positivos. A deficiência de um filho não é exceção e alguns estudos identificam efeitos positivos desta situação. No presente estudo pretende-se avaliar a influência das percepções de contribuições positivas dos pais de crianças com um diagnóstico de deficiência na sua sobrecarga percebida e qualidade de vida (QdV). A amostra foi constituída por 86 participantes (43 casais), pais de crianças com um diagnóstico de deficiência. O protocolo de avaliação incluiu o *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (KIPP), a Escala de Impacto Familiar (EIF) e o instrumento de avaliação de QdV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref). Os resultados mostraram a existência de diferenças significativas entre as mães e os pais, sendo que as mães apresentaram valores mais elevados de percepções de contribuições positivas. A percepção das contribuições positivas associou-se significativamente sobretudo na adaptação materna, ao nível da QdV, e percepção de sobrecarga. Quanto à adaptação paterna, verificou-se uma associação negativa entre o fator *aprendizagem através da experiência, QdV geral, e impacto familiar e sobrecarga financeira*. Em ambos pais e mães o fator *felicidade e realização* mostrou-se associado a melhor percepção de QdV e menor impacto familiar. Relativamente à influência das percepções de contribuições positivas de um progenitor na adaptação do outro, verificámos que, globalmente, percepções positivas paternas se encontrava positivamente associada a QdV e sobrecarga maternas. A percepção de contribuições positivas realça-se como um determinante parental importante na sua adaptação ao diagnóstico de deficiência do filho. A delineação de estratégias que reforcem o desenvolvimento de perspetivas positivas pode ser o ponto inicial da intervenção por parte dos profissionais no apoio a estas famílias.

Palavras-chave: Contribuições positivas; Deficiência; Parentalidade; Qualidade de vida; Sobrecarga

Abstract

In a stress-inducing situation it is possible to experience efficacy and mastery, by changing the focus of attention to resources and positive aspects. The disability of a child is not exception and some studies have identified positive effects in this context. In the present study we aim to assess the influence of perceptions of positive contributions of parents of children with a diagnosis of disability in their adaptations, particularly regarding their perceived burden and quality of life (QoL). The sample was constituted by 86 parents (43 couples), whose child had had a diagnosed disability. The assessment protocol included the Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP), the Impact on Family Scale (IOF) and the World Health Organization quality of life instrument (WHOQOL-Bref). The results showed that mothers reported higher values of perceptions of positive contributions. The perception of the positive contributions associated significantly especially in relation to maternal adaptation, regarding QoL, and perception of burden. Regarding the father's adaptation, there was a negative association between the dimension *learning through experience, overall QoL, and family impact and financial burden*. In both fathers and mothers the dimension *happiness and fulfillment* was associated with better perception of QoL and less family impact. We also found that, overall, positive parental perceptions were positively associated with QoL and maternal burden. The perceptions of positive contributions are an important parental characteristic in the adaptation to the diagnosis of the disability in the child. The description of strategies to enhance the development of positive perspectives can be the starting point of the intervention by professionals in the supporting of these families.

Key-words: Perceptions of positive contributions; Disability; Parenting; Quality of Life; Burden.

Deficiência e parentalidade: A influência das percepções de contribuições positivas dos pais na sobrecarga percebida e qualidade de vida

A premissa de que as famílias com crianças com deficiência apresentam inevitavelmente um perfil patológico foi predominante na investigação durante as últimas décadas (Pelchat et al., 1999; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Porém, investigações recentes mostram que muitas famílias superam crises através de um processo de adaptação, resultando em funcionamento competente (Patterson, 2002). Como exemplos dos aspetos positivos, no contexto de deficiência, alguns estudos salientam o crescimento pessoal dos pais (Hornby, 1992; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002), o proporcionar de uma vida mais significativa e enriquecida (Mullins, 1987), melhor coesão familiar e qualidade de vida (QdV) (Taanila, Jarvelin, & Kokkonen, 1999). A formação de percepções positivas parece ser mais pronunciada nas mães do que nos pais (Beckman, 1991).

Relativamente à adaptação parental, McCubbin e Patterson (1983) referem que os pais de crianças com deficiência que se focavam em aspetos positivos evidenciavam uma boa adaptação ao seu nascimento e desenvolvimento. Verificaram ainda que estas famílias tinham esquemas positivos, isto é, faziam uso de um filtro através do qual todas as experiências familiares, incluindo a análise de potenciais indutores de stresse, eram avaliados sob uma perspetiva positiva, permitindo à família manter uma atitude mais aberta aos acontecimentos e assim, adaptar-se ou enfrentar os desafios com menor dificuldade.

Nesta linha, Trute e Hauch (1988) indicavam a pertinência de estudar as características e atributos dos pais de famílias que, apesar das situações de adversidade apresentavam indicadores de boa adaptação, com vista à identificação de estratégias para promover de adaptação positiva dos pais em maior risco. Assim, para atender às necessidades das famílias com crianças com deficiência, é importante estudar estes casos de sucesso na busca de padrões de *coping* parental. Contudo, perante a escassez de estudos sistemáticos que foquem

estas variáveis, no presente estudo pretendemos melhorar a compreensão atual de como, apesar das dificuldades na educação e no cuidar de uma criança com deficiência, e com todos os problemas financeiros, emocionais e sociais que acarreta, as famílias respondem de forma positiva, isto é, são capazes de resistir e recuperar da crise e sofrimento associado, adaptando-se positivamente a esta realidade. Especificamente, o presente estudo pretende avaliar: 1) as diferenças de género nos pais em termos de perceções de contribuições positivas; 2) a associação entre estas dimensões e a QdV e sobrecarga dos pais; e 3) a influência das perceções de contribuições positivas de um parceiro na adaptação do outro.

Método

Participantes

A amostra foi constituída por 43 casais ($n = 86$), pais de crianças com um diagnóstico de deficiência. Para além do diagnóstico de deficiência da criança, foram considerados critérios de inclusão: pais casados ou a viver em união de facto; idade dos pais superior a 18 anos; e um nível de compreensão de Português adequado para o preenchimento da bateria de avaliação.

As mães tinham uma idade média de 36.45 anos ($DP = 5.78$) e os pais de 37.29 anos ($DP = 6.58$). A duração média da relação conjugal era de 11.02 anos ($DP = 5.81$). A média de anos de escolaridade foi de 12.23 ($DP = 3.99$) para as mães e de 11.02 ($DP = 4.76$) para os pais. A maioria dos pais vivia em meio urbano (53.3%) e encontravam-se ambos empregados (pais: 95.5%; mães: 88.6%). Os pais e mães da amostra não se distinguiam em termos de idade, $t_{(76)} = 0.60$, $p = .550$ e de escolaridade, $t_{(82)} = -1.29$, $p = .199$.

Instrumentos

Ficha de dados sociodemográficos: incluía questões sobre dados sociodemográficos, situação relacional e contexto familiar, história médica e psicopatológica.

Escala das Contribuições Positivas - Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP; Behr, Murphy & Summers, 1992; Versão Portuguesa (VP): Fonseca, Nazaré, &

Canavarro, em estudo). O KIPP destina-se a avaliar as perceções parentais relacionadas com o filho com necessidades especiais. Das suas quatro grandes escalas utilizámos a *Escala das Contribuições Positivas* (ECP), composta por 43 itens, que pretende avaliar até que ponto a circunstância de os inquiridos terem de cuidar de uma criança com deficiência exerce impacto negativo ou positivo em vários aspetos da sua vida pessoal, familiar e social. Na presente amostra, os valores de α de Cronbach variaram entre .61 (Compreensão do sentido da vida - pais) e .88 (Força e união familiar - pais).

Escala de Impacto Familiar (EIF; Stein & Jessop, 2003; VP: Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré, & Canavarro, 2011). A EIF consiste numa medida do impacto da doença da criança na família. É composta por 15 itens, que avaliam a perceção de sobrecarga (impacto familiar). Neste estudo, e de acordo com as recomendações dos autores, um grupo adicional de quatro itens que avaliam a sobrecarga financeira foi também utilizado. Na nossa amostra, os valores de consistência interna variaram entre .81 (sobrecarga financeira - mães) e .91 (sobrecarga global - pais).

World Health Organization Quality of Life – versão abreviada (WHOQOL-Bref; WHOQOL Group, 1998; VP: Vaz Serra et al., 2006). O WHOQOL-Bref é um instrumento de avaliação da QdV constituído por 26 itens e que se organiza em quatro domínios: *Físico*, *Psicológico*, *Relações sociais* e *Ambiente*. Inclui, ainda, uma faceta sobre QdV geral, avaliada por dois itens (QdV em geral; perceção geral da saúde). Na presente amostra os valores de α de Cronbach variaram entre .65 (Psicológico - pais) e .81 (Ambiente - pais).

Procedimentos

A amostra do presente estudo foi recolhida através da Maternidade Doutor Daniel de Matos dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC), fóruns de debate e partilha acerca da deficiência de um filho e associações de apoio a pais de filhos com deficiência. Aos pais que preenchiam os critérios de inclusão e que mostraram disponibilidade para participar na

investigação, foi pedido que enviassem a sua morada e foi enviada uma carta, solicitando o preenchimento do protocolo de investigação e o reenvio dos protocolos, já preenchidos. Todos os participantes foram informados dos objetivos do estudo, tendo sido pedido que respondessem de forma espontânea e sincera e tendo sido assegurada a confidencialidade e anonimato das respostas aos questionários. O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética dos HUC.

Resultados

Caracterização das perceções de contribuições positivas

A análise multivariada da variância (MANOVA) registou um efeito multivariado significativo em relação às perceções de contribuições positivas [Lambda de Wilk's = .65, $F_{(8, 35)} = 2.4$, $p = .036$, η^2 parcial = .35]. Os testes univariados subsequentes mostraram um efeito significativo na dimensão *Compreensão do sentido da vida* ($p = .005$) e marginalmente significativo na dimensão *Felicidade e realização* ($p = .052$). Pela análise dos valores médios pode-se verificar que são as mães que apresentam valores mais elevados (cf. Quadro 1).

Quadro 1. Caracterização das perceções de contribuições positivas

	Mães ($n = 43$)	Pais ($n = 43$)	F	η_p^2
	$M (DP)$	$M (DP)$		
Aprendizagem através experiência	2.71 (0.60)	2.62 (0.57)	1.12	.026
Felicidade e realização	3.47 (0.44)	3.35 (0.49)	4.00	.087
Força e coesão familiar	3.01 (0.52)	2.93 (0.46)	1.40	.032
Compreensão do sentido da vida	2.86 (0.52)	2.63 (0.56)	8.90**	.175
Preocupações com o futuro	2.92 (0.59)	2.89(0.58)	0.09	.002
Crescimento pessoal e maturidade	2.64 (0.59)	2.57(0.55)	0.81	.019
Rede social alargada	2.42 (0.49)	2.40 (0.55)	0.09	.002
Carreira e crescimento profissional	2.47 (0.61)	2.35 (0.62)	1.84	.042

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Percepções de contribuições positivas e adaptação dos pais

Nos Quadros 2 e 3 são apresentadas, separadamente para pais e mães, as correlações de Pearson entre as dimensões das percepções de contribuições positivas e os indicadores de adaptação, nomeadamente a percepção de sobrecarga e domínios da QdV.

Quadro 2. Correlações entre a percepção de contribuição positivas da mãe e pai e a adaptação materna

	Mãe						
	FIS	PSI	SOC	AMB	FG	SG	SF
Mãe							
Aprendizagem através experiência	-.24	-.18	-.18	-.11	-.12	.50**	.46**
Felicidade e realização	.16	.16	.36*	.31*	.43**	-.38*	-.29
Força e coesão familiar	.09	.35*	.43**	.30*	.39*	-.08	-.19
Compreensão do sentido da vida	.11	.22	.23	.29	.29	-.12	-.19
Preocupações com o futuro	.10	.46**	.45**	.33*	.38*	-.19	-.39**
Crescimento pessoal e maturidade	.07	.28	.42**	.11	.26	.03	-.17
Rede social alargada	.08	.30	.35*	.18	.10	.18	.10
Carreira e crescimento profissional	.28	.47**	.49**	.39**	.33*	.09	-.11
Pai							
Aprendizagem através experiência	-.17	-.27	-.25	-.06	-.18	.41**	.46**
Felicidade e realização	.07	.23	.32*	.32*	.35*	-.35*	-.20
Força e coesão familiar	-.05	.03	.16	.08	.21	.00	-.18
Compreensão do sentido da vida	-.13	.01	.02	.07	-.06	.11	-.07
Preocupações com o futuro	.14	.20	.22	.15	.24	-.14	-.23
Crescimento pessoal e maturidade	.04	.14	.16	-.03	-.03	.08	-.09
Rede social alargada	-.07	.12	.21	.11	-.10	.18	.13
Carreira e crescimento profissional	.07	.21	.21	.23	.09	.05	-.04

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Legenda: FIS: Físico; PSI: Psicológico; SOC: Relações sociais; AMB: Ambiente; FG: Faceta geral; SG: Sobrecarga global; SF: Sobrecarga financeira.

Relativamente à associação entre as percepções de contribuições positivas maternas e a adaptação individual materna, no geral, uma maior percepção de contribuições positivas (com

exceção das percepções de *aprendizagem através de experiência e compreensão do sentido da vida*) encontra-se significativamente associada a maiores níveis de QdV (com exceção do domínio *Físico*).

Quadro 3. Correlações entre a percepção de contribuição positivas da mãe e pai e a adaptação paterna

	Pai						
	FIS	PSI	SOC	AMB	FG	SG	SF
Mãe							
Aprendizagem através experiência	-.12	-.25	-.04	-.15	-.06	.42**	.36*
Felicidade e realização	.11	.08	.28	.10	.22	-.28	-.37*
Força e coesão familiar	-.11	.12	.36*	.10	.16	.04	-.11
Compreensão do sentido da vida	-.02	.11	.12	.15	.31*	.01	-.13
Preocupações com o futuro	.18	.31*	.34*	.22	.27	-.08	-.21
Crescimento pessoal e maturidade	-.03	-.05	.29	.01	.12	.17	.03
Rede social alargada	.00	-.01	.13	.14	.11	.25	.24
Carreira e crescimento profissional	-.01	.01	.21	-.01	.11	.24	.10
Pai							
Aprendizagem através experiência	-.28	-.25	-.19	-.16	-.32*	.47**	.49**
Felicidade e realização	-.06	.13	.40**	.24	.30*	-.38*	-.40**
Força e coesão familiar	-.25	-.11	.04	-.05	-.13	.07	-.09
Compreensão do sentido da vida	-.14	-.10	-.03	-.06	-.03	.03	-.09
Preocupações com o futuro	.02	.16	.20	.05	.13	-.12	-.30
Crescimento pessoal e maturidade	-.10	.04	.03	-.04	-.03	.11	.01
Rede social alargada	-.07	-.05	.05	.05	-.10	.23	.27
Carreira e crescimento profissional	.00	.06	.04	-.10	.02	.06	-.08

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Legenda: FIS: Físico; PSI: Psicológico; SOC: Relações sociais; AMB: Ambiente; FG: Faceta geral; SG: Sobrecarga global; SF: Sobrecarga financeira.

Quanto à percepção de impacto familiar, destacam-se associações positivas significativas entre a *sobrecarga global* e a *sobrecarga financeira* e o fator *aprendizagem através experiência*, e correlações negativas entre *sobrecarga global* e a percepção de

felicidade e realização e a entre a *sobrecarga financeira* e a percepção de *preocupações com o futuro*. Relativamente à adaptação paterna, não se observam correlações significativas em relação à generalidade dos indicadores de adaptação.

No que se prende com a associação entre as percepções de contribuições positivas paternas e a adaptação paterna, verificou-se que maior percepção de *aprendizagem através da experiência* se tenha mostrado associada a menor *QdV geral* e maior *sobrecarga global* e *sobrecarga financeira*. O fator *felicidade e realização* correlacionou-se com melhor percepção de QdV (no domínio das *Relações sociais* e na *Faceta Geral*) e menor *sobrecarga global* e *financeira*. No que respeita à associação com a adaptação materna, observou-se uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre o fator *felicidade e realização* e os domínios *Relações sociais*, *Ambiente* e *Faceta Geral*, e entre a percepção de *aprendizagem através de experiência* e a *sobrecarga global* e *sobrecarga financeira*. Constatou-se ainda que níveis mais altos de *felicidade e realização* estavam significativamente associados a menores níveis de *sobrecarga*.

Discussão

Uma área fundamental nos processos-chave na resiliência familiar é o sistema de crenças familiares, que envolve essencialmente uma atribuição de significado à adversidade e um olhar positivo sobre a mesma (Walsh, 1998). No presente estudo, procurámos compreender a adaptação à parentalidade face ao diagnóstico de deficiência de um filho, focando-nos na associação entre as percepções de contribuições positivas dos pais e a sua adaptação, avaliada em termos de percepção de *sobrecarga* e *QdV*.

Em primeiro lugar, foram encontradas diferenças entre mães e pais, apresentando as mães valores significativamente mais elevados na dimensão *Compreensão do sentido da vida* e marginalmente significativos no fator *Felicidade e realização*. Estes dados são consistentes com os demonstrados por Monteiro et al. (2002), que enfatizam a especificidade individual

dos pais face a um mesmo acontecimento indutor de stresse. Por outro lado, estes resultados são consistentes com a visão da menor dificuldade, entre as mães, na formação de percepções positivas e laços de afeto positivo com o filho portador de deficiência (Beckman, 1991). Nesta linha, em estudos futuros, seria importante averiguar se existem mudanças ao longo do tempo das percepções paternas e se, inclusivamente, estas podem vir a convergir com as percepções de contribuições positivas da parte das mães, podendo ainda investigar os processos que estão na base dessa emergência de percepções positivas.

Neste estudo, para as mães verificou-se que uma percepção mais positiva de deficiência se correlacionou positivamente com os indicadores de adaptação. Já em relação aos pais, de forma global, não se verificaram correlações significativas com a maioria dos indicadores. Deste modo, observamos que a interpretação dos pais do efeito da deficiência da criança na família inclui tanto avaliações positivas como negativas. Isto é consistente com os estudos que salientam a possibilidade de coocorrência entre emoções positivas e negativas (Larsen, McGraw, & Cacioppo, 2001). Por outro lado, um modelo mais positivo em relação à forma como a deficiência da criança é percebida, não significa que devemos ignorar a existência de tensões envolvidas na prestação de cuidados de uma criança com deficiência.

Relativamente à influência das percepções de contribuições positivas de um progenitor na adaptação do outro, verificámos que, de forma geral, não se observaram associações significativas entre as percepções positivas maternas e a maioria dos indicadores de adaptação paterna. Contudo, observou-se que a QdV materna se correlacionava positivamente com as percepções positivas paternas. Não existindo na literatura atual, do nosso conhecimento, estudos que tenham analisado estas associações, destaca-se assim a pertinência de em estudos futuros se compreender estas relações de forma mais profunda. Contudo, o facto das percepções positivas dos pais se correlacionarem positivamente com a adaptação materna,

reforça o papel da relação conjugal na adaptação. As aparentes diferenças de género na forma como cada elemento do casal influencia o outro merecem, no entanto, investigação adicional.

Este estudo apresenta algumas limitações. Primeiro, o tamanho relativamente reduzido da amostra e o procedimento de amostragem por conveniência que limitam a generalização dos resultados aqui apresentados. Segundo, o recrutamento dos participantes por via de serviços de saúde e associações sociais implica que estes beneficiam de acompanhamento específico, o que poderá traduzir-se numa maior dificuldade em transpor estes resultados para pais de crianças com deficiência que não tiveram acesso a estes serviços e recursos. Do ponto de vista metodológico a natureza transversal da presente investigação constitui também uma limitação, uma vez que impossibilita uma avaliação da adaptação parental ao longo do tempo, salientando-se a pertinência de se delinearem projetos de investigação longitudinal.

Apesar destas limitações, consideramos que o presente estudo fornece um importante contributo para a investigação relativamente ao conhecimento das reações parentais e da existência de perceções positivas dos pais em relação ao seu filho com deficiência, não negligenciando o papel da figura paterna. Na investigação atual, apesar de existirem alguns estudos descritivos sobre as perceções positivas dos pais, estes ainda carecem de um corpo teórico consistente que sirva de base às suas conclusões, sendo assim necessário prosseguir com mais estudos nesta área. Por outro lado, focalizando-nos nas perceções positivas parentais, podemos compreender melhor os fatores que influenciam o funcionamento competente das famílias, destacando-se assim a sua utilidade no desenho de intervenções que apoiem pais e famílias que experienciem dificuldades de adaptação ao diagnóstico de deficiência da criança.

A delineação de estratégias que reforcem as competências pessoais e o desenvolvimento de perspetivas positivas pode ser o ponto inicial da intervenção por parte dos profissionais no apoio a estas famílias. Esta intervenção pode ser feita em diferentes

contextos, incluindo de terapia familiar, mas também nos grupos de apoio a pais. Com efeito, os pais com percepções e expectativas mais positivas podem apoiar outros, que estão em fases iniciais de ajustamento, a desenvolverem perspectivas mais otimistas, mas realistas, da deficiência dos seus filhos e de vida (Gupta & Singhal, 2004).

Agradecimentos

Este estudo foi desenvolvido no âmbito da linha de investigação Relações, Desenvolvimento e Saúde, da Unidade I&D Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social (PEst-OE/PSI/UI0192/2011). Marco Pereira é apoiado por uma Bolsa de Pós-Doutoramento da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) (SFRH/BPD/44435/2008) e Sara Albuquerque e Ana Fonseca são apoiadas por uma Bolsa de Doutoramento da FCT (SFRH/BD/86223/2012 e SFRH/BD/47053/2008, respetivamente).

Referências

- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia, 9*, 175-189.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 95*, 585-595.
- Behr, S., Murphy, D., & Summers, J. (1992). *Users Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15*, 22-35.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 269-275.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with developmental disabilities. *Disability, Handicap and Society, 7*, 363-374.
- Larsen, J. T., McGraw, A. P., & Cacioppo, J. T. (2001). Can people feel happy and sad at the same time? *Journal of Personality and Social Psychology, 81*, 684-696.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-38). New York: The Haworth Press.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 4*, 149-178.

- Mullins J. B. (1987) Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perrault, M., Saucier, J.-F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development*, 25, 377-397.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 876-889.
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: Further psychometric data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 9-16.
- Taanila, A., Jarvelin, M. R., & Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22, 101-109.
- Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 185-193.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27, 41-49.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.