

STRESSE PARENTAL E PERFIL DE FUNCIONALIDADE/INCAPACIDADE UM ESTUDO COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS DOS 0 AOS 6 ANOS APOIADAS PELAS EQUIPAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE DA ZONA DE SETÚBAL.

Maria Vitória dos Santos Guerreiro Malveiro

Provas destinadas à obtenção do grau de Mestre em Intervenção Precoce
Novembro 2012



INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS

INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS

Unidade Científico-Pedagógica de Ciências da Educação

Provas no âmbito do 2º Ciclo de Estudos em Intervenção Precoce

STRESSE PARENTAL E PERFIL DE FUNCIONALIDADE/INCAPACIDADE:

Um estudo com famílias de crianças dos 0 aos 6 anos apoiadas pelas Equipas de Intervenção Precoce da zona de Setúbal.

Autora: **Maria Vitória dos Santos Guerreiro Malveiro**

Orientadora: **Doutora Maria Teresa Perlico Machado Brandão**

Novembro 2012

Agradecimentos

Gostaria de expressar o meu mais sincero e profundo agradecimento a todos os que direta ou indiretamente, tornaram possível a realização deste trabalho.

Muito obrigada à Doutora Teresa Brandão, pela disponibilidade para ser minha orientadora, pelo seu apoio científico, pela paciência e incentivo que sempre demonstrou em todos os momentos. Agradeço também por todos os conhecimentos que me disponibilizou, e por ter acreditado que este projeto era possível.

Obrigada ao meu marido e à minha filha, pelo apoio e compreensão nos momentos mais difíceis.

A todas as minhas colegas docentes e técnicas de IPI, o meu muito obrigado pela colaboração, junto das participantes neste estudo.

A todas as mães que, através da sua participação, tornaram este trabalho possível, deixo a minha mais sincera gratidão.

Muito obrigada a todos!

Resumo

O presente estudo foca duas dimensões - stresse parental e o perfil de funcionalidade/incapacidade em crianças com atraso de desenvolvimento e/ou patologias associadas. Participaram 90 mães de crianças com idades entre os 6 e os 86 meses, apoiadas pelas Equipas Locais de Intervenção Precoce da zona de Setúbal. Pretendeu-se: (1) caracterizar os níveis de stresse das mães; (2) caracterizar o Perfil de Funcionalidade/Incapacidade (PF/I) das crianças acima referidas; (3) verificar a relação entre os níveis de Stresse Parental e o PF/I das crianças da amostra; (4) verificar a associação entre os níveis de stresse parental e diversas variáveis sociodemográficas da família. Para avaliar o stresse parental utilizou-se o PSI-SF (Abidin, 1990) - Índice de Stresse Parental (ISP) - versão reduzida e o Abilities Index (Simeonsson & Bailey, 1991) - Índice de Capacidades (IC), para avaliar o PF/I das crianças. Os resultados mostram que as mães das crianças do presente estudo, experimentam níveis elevados e muito elevados de stresse parental em todas as subescalas. Verificaram-se correlações significativas entre o stresse parental e as variáveis sociodemográficas relativas à criança e à família (idade da criança, idade, habilitações e situação profissional das mães, subsídios do Estado, estatuto socioeconómico). Contrariamente ao que seria de esperar, o valor global do perfil de incapacidade situa-se no intervalo correspondente a um perfil *normal*. Verificam-se também correlações significativas para as subescalas interação mãe/criança, comportamento da criança e ISP total, com alguns domínios do IC. Os resultados sugerem uma atenção particular e medidas de intervenção específicas, com forte componente de apoio social, para o grupo estudado, considerando os valores muito elevados de stresse parental experimentado por este grupo de mães e sua associação a fatores de ordem socioeconómica e considerando ainda as suas potenciais e implicações como fator de risco para o desenvolvimento dos seus filhos.

Palavras-Chave: Stresse Parental, Perfil de Capacidade/Incapacidade, Intervenção Precoce.

Abstract

This study focuses on two dimensions - Parental Stress and Ability/ Inability Profile of children with developmental delays and/or diagnosed pathologies. Ninety mothers of children aged 6 to 86 months, supported by the Local Early Intervention Teams of Setúbal participated in this study. The goals were: (1) characterize mother's stress levels; (2) characterize Ability/Disability Profile of their children (PF/I); (3) explore the relationship between levels of Parental Stress and Ability/Inability Profile, (4) explore the association between levels of parental stress and family socio demographic variables. To assess parental stress we used PSI-SF (Abidin, 1990). The Abilities Index (AI) (Simeonsson & Bailey, 1991) was used to assess children's functionality profile (Ability/Disability). The results show us that mothers included in this group experienced high levels of parental stress in all subscales. There were significant correlations between parental stress and sociodemographic variables related to child and family (age of child, age, qualifications and employment status of mothers, state grants, socioeconomic status). An unexpected finding was that the overall profile of functionality lies within a range corresponding to a normal profile. There are also significant correlations for the PSI subscales: Mother/child dysfunctional interaction, Difficult child and Total ISP score, with some domains of the AI. Results suggest close monitorization and specific intervention measures, with a strong social support component, taking into account the very high levels of parental stress experienced by this group of mothers and its association to socioeconomic factors and considering its potential risk and harmful implications for the development of their children.

Keywords: Parental Stress, Ability/Disability Profile, Early Intervention.

Índice Geral

Índice Geral.....	10
Índice de Figuras.....	12
Índice de Quadros	13
I. Introdução.....	14
II. Revisão da Literatura – Pertinência do estudo e questões de investigação.....	16
1. Stresse e Parentalidade.....	16
1.1. Stresse – conceitos e perspetivas.....	16
1.2. Stresse Parental.....	17
1.3. Parentalidade.....	19
1.4. Stresse Parental: Pais de crianças com desenvolvimento típico <i>versus</i> pais de crianças com desenvolvimento atípico.....	21
1.5. Avaliação do Stresse Parental.....	27
2. Perfil de Funcionalidade/Incapacidade – CIF – CJ.....	31
2.1. Perfil de Funcionalidade em Crianças com Incapacidades: Implicações no contexto familiar.....	37
2.2. Avaliação do Perfil de Funcionalidade/Incapacidade (PF/F).....	43
3. Pertinência do estudo e questões de investigação.....	47
III. Método.....	48
1. Participantes.....	48
1.1. Caracterização das Crianças.....	48
1.2. Caracterização do Agregado Familiar.....	51
2. Instrumentos.....	53
2.1. Instrumentos para a Caracterização da Família.....	53

2.2. Instrumento para Avaliar o Stresse Parental.....	54
2.3. Instrumento para Avaliar o Perfil de Funcionalidade/Incapacidade das Crianças.....	58
3. Procedimento de Recolha de dados.....	59
4. Procedimento de Análise de Dados.....	60
IV. Apresentação e Discussão dos Resultados.....	61
1. Resultados do ISP – versão reduzida.....	61
2. Resultados do Índice de Capacidades (IC)	65
3. Análise inferencial.....	72
3.1. Stresse <i>versus</i> variáveis sociodemográficas.....	72
3.2. Stresse <i>versus</i> IC.....	75
3.3. IC <i>versus</i> problemáticas/diagnóstico.....	76
V. Conclusão.....	78
VI. Referências Bibliográficas.....	82

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo dinâmico da CIF.....	33
Figura 2. Diagnóstico ou motivo de referência das crianças para a IPI.	48
Figura 3. Quantidade de apoios por criança.....	50
Figura 4. Estatuto Socioeconómico da Família.....	52
Figura 5. Perfil das classificações do IC relativas à AE.....	67
Figura 6. Perfil das classificações do IC relativas à CS.....	67
Figura 7. Perfil das classificações do IC relativas ao CI.....	68
Figura 8. Perfil das classificações do IC relativas ao PR.....	69
Figura 9. Perfil das classificações do IC relativas à Compreensão.....	69
Figura 10. Perfil das classificações do IC relativas à Comunicação.....	70
Figura 11. Médias relativas ao grau de incapacidade total por grupos de patologias/diagnósticos (Mean Plots).....	77

Índice de Quadros

Quadro 1. Frequência dos Apoios dos Técnicos.....	50
Quadro 2. Habilitações Académicas das Mães e dos Pais.....	51
Quadro 3. Classificação das Pontuações das Subescalas AP e CD em Níveis de Stresse.....	57
Quadro 4. Classificação das Pontuações da Subescala IP/CD em Níveis de Stresse.....	57
Quadro 5. Classificação das Pontuações Totais do ISP em Níveis de Stresse.....	57
Quadro 6. Resultados dos Participantes (N = 90) no ISP, Subescalas AP, IP/CD, CD e Pontuação Total de Stresse.....	61
Quadro 7. Classificação dos valores no Índice de Capacidades e frequências observadas.....	65
Quadro 8. Estatísticas descritivas dos domínios do Índice de Capacidades.....	66
Quadro 9. Valores das correlações entre algumas variáveis sociodemográficas e o ISP.....	74
Quadro 10. Correlações entre o ISP e alguns domínios do IC.....	75

I. Introdução

O presente estudo centra-se no Stresse Parental e na sua relação com o perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças apoiadas em Intervenção Precoce na Infância (IPI). A escolha deste tema prende-se com o facto dos estudos sobre Stresse Parental serem ainda muito escassos na população visada, nomeadamente, no nosso país, constituindo esta, uma área de reconhecida importância no âmbito da parentalidade, e da intervenção precoce.

Os pais, no exercício da função parental são confrontados com enormes exigências as quais, sendo influenciadas por características pessoais, do contexto e da própria criança, influenciam de modo determinante o desempenho do papel parental, e os níveis de stresse experienciados (Abidin, 1990a).

O stresse parental atua diretamente na qualidade do funcionamento familiar, tendo impacto evidente no comportamento e desenvolvimento da criança. Tal pode manifestar-se através, de problemas comportamentais e/ou emocionais, ou seja, quando os níveis de stresse apresentam valores muito elevados é provável que exista um funcionamento negativo da família, comprometendo a qualidade da interação pais-filhos (Abidin & Santos, 2003). No caso da família ter uma criança portadora de uma deficiência ou em risco de desenvolvimento, os desafios colocados à parentalidade bem como os níveis de stresse experienciados pelas mesmas tendem a ser bastante mais superiores.

Os primeiros anos de vida de uma criança são fundamentais para o seu desenvolvimento e a família terá um papel determinante no seu processo de desenvolvimento, quaisquer que sejam as condições ou limitações da criança. O perfil de funcionalidade, é dependente de interações contínuas com a família e com outros cuidadores mais próximos do seu ambiente social. Deste modo, a funcionalidade da criança não pode ser vista individualmente, mas em termos da sua relação com os contextos naturais (CIF – CJ, OMS, 2007).

Tendo em conta a revisão da literatura e a escassez de dados empíricos relativos à realidade portuguesa, que documentem, por um lado, o stresse parental e, por outro, o perfil de funcionalidade/incapacidade (PF/I) de crianças apoiadas em IPI, o presente estudo teve como objetivos principais: (1) caraterizar os níveis de stresse das mães de crianças dos 0 aos 6 anos apoiadas pelas ELI's da zona de Setúbal; (2) caraterizar o PF/I

das crianças atrás referidas; (3) verificar a relação entre os níveis de stresse parental e o PF/I das crianças da amostra; (4) verificar a associação entre os níveis de stresse parental e diversas variáveis sociodemográficas da família.

O presente estudo está organizado em cinco capítulos. Assim, ao capítulo introdutório segue-se uma revisão de literatura em que se analisam os modelos teóricos e os estudos empíricos que se consideraram mais importantes para o enquadramento dos objetivos de investigação a que o estudo se propunha, bem como, a sua pertinência e as questões de investigação. O primeiro ponto desta revisão, dirigido ao stresse e parentalidade, inicia-se com a caracterização do stresse, do stresse parental e da parentalidade, debruçar-nos-emos mais detalhadamente sobre o stresse parental em pais de crianças com desenvolvimento típico e pais de crianças com desenvolvimento atípico, assim como a avaliação do stresse parental, clarificando-se o principal constructo em análise, bem como, os fatores que o influenciam. Neste sentido, destaca-se a influência dos fatores mais próximos da criança, nomeadamente as características da criança, da família e dos contextos ambientais. O ponto seguinte, destinado à análise do perfil de funcionalidade em crianças com incapacidades e às suas implicações no contexto familiar, começa por se descrever o perfil de funcionalidade/incapacidade à luz da CIF-CJ e analisa alguns estudos recentes sobre o tema, seguido das perspetivas sobre a avaliação do PF/I em consonância com o paradigma biopsicossocial e as teorias transacionais do desenvolvimento.

No capítulo III é descrita a metodologia de trabalho, procedendo-se à caracterização dos participantes, descrição dos instrumentos utilizados, dos procedimentos de recolha e de análise dos dados.

Segue-se então a apresentação dos resultados descritivos e correlacionais que permitiram responder às principais questões de investigação (capítulo IV).

Por fim, do V capítulo constam as conclusões, as limitações do estudo e sugerem-se recomendações futuras.

II. Revisão da Literatura – Pertinência do estudo e questões de investigação

1. Stresse e Parentalidade

1.1. Stresse – conceitos e perspetivas

Nos finais do século XX, e em particular no que respeita à sociedade ocidental onde a competição é constante, o conceito de stresse tornou-se corrente, assim como a noção de que será raro encontrar um indivíduo que nunca tenha sentido stresse, num determinado momento da sua vida (Anunciação, 1998).

Nas últimas décadas a literatura sobre o stresse atingiu um grande desenvolvimento (Vingerhoets & Marcelissen, 1988, citados por Montano, 1995). Sendo possível apontar para dois paradigmas de estudo do stresse: modelo psicobiológico e modelo psicossocial (Fleming, Baum & Singer, 1984; Patterson & MaCubbin, 1983, citados por Montano, 1995).

Segundo Vaz (2007, citado por Costa 2011), as causas que induzem o stresse podem ser de natureza física, psicológica e social. No que respeita ao primeiro tipo, estão incluídas a privação de alimentos e a exposição ao frio ou ao calor excessivos. O segundo poderá surgir por motivo de conflitos interpessoais. Relativamente ao terceiro, pode acontecer como resultante de uma situação de desemprego e/ou carências económicas, entre outras. Estes tipos de stresse podem estar relacionados entre si e exercer influências bidirecionais, por exemplo, um fator social (desemprego) pode desencadear (mais tarde) consequências psicológicas.

O stresse pode considerar-se como uma reação psicológica, cujas causas podem advir de eventos internos e/ou externos, Lipp e Guevara (1994, citados por Fávero & Santos, 2008) referem que os efeitos psicológicos das reações do stresse podem causar: ansiedade, pânico, angústia, insónia, tensão, dificuldades interpessoais, preocupação excessiva, dificuldade de relaxar, irritabilidade e depressão.

O stresse pode surgir face a um conflito entre as exigências da vida quotidiana e os recursos e aptidões do indivíduo. Quando existem demasiadas exigências e poucos recursos e aptidões, pode desenvolver-se uma situação de stresse excessivo, por sua vez,

se existirem muitos recursos e aptidões e as exigências forem escassas, a vida pode tornar-se monótona e pouco enriquecedora. Pelo que se pode concluir, o stresse varia conforme as exigências da situação face aos recursos e aptidões que o indivíduo dispõe. Deste modo, para que o stresse não seja prejudicial, as exigências deverão estar em conformidade com os recursos disponíveis, com vista a uma melhor capacidade de resposta. O stresse pode funcionar também como um alerta de maneira a fazer com que o indivíduo reaja à situação e resolva o problema, promovendo assim o seu desenvolvimento pessoal (Vaz, 2007, citado por Costa, 2011).

1.2. Stresse Parental

O stresse é um fenómeno complexo, cujo estudo deve ser guiado por teorias e modelos que permitam uma avaliação baseada em evidências (Abidin, 1990a). A função parental é altamente complexa e muitas vezes desempenhada em contextos difíceis, com fracos recursos pessoais e físicos. As características físicas e mentais das crianças, por vezes, aumentam, ainda mais, o grau de exigência no desempenho desta função (Abidin, 1990a).

Abidin (1990a) descreve o stresse parental como multideterminado, sendo a totalidade do stresse, experimentado pelos pais, derivado das características específicas da criança, das características da figura parental e de variáveis situacionais relativas ao papel dos pais, todos estes fatores podem influenciar os níveis de stresse no funcionamento parental. Assim a interação pais-criança e suas consequências para a criança, derivam desta ligação entre pais, criança e meio envolvente, em que cada um destes elementos pode contribuir para aumentar ou diminuir o stresse parental experimentado por qualquer uma das figuras parentais.

Ainda em relação às variáveis do stresse, Walker, Van Slyke, e Newbrough (1992, citados por Santos, 1998) constatam que, famílias de crianças que apresentam condições de incapacidade por doença crónica podem não se diferenciar das famílias de crianças sem doença no que se relaciona com os aspetos genéricos do stresse familiar. Nomeadamente, conflito familiar e stresse financeiro. Contudo, as primeiras distinguem-se significativamente entre si no que respeita aos stressores específicos relacionados com a incapacidade/doença da criança.

O stresse resulta de acontecimentos difíceis de ultrapassar, em que os recursos físicos e psicológicos que os pais dispõem são limitados (Abidin, 1990a). Estes acontecimentos, vividos com elevada intensidade e experimentados frequentemente, podem desenvolver uma disfunção parental. (Abidin & Santos, 2003).

O stresse parental atua diretamente na qualidade de funcionamento familiar, de tal modo que pode ter impacto no comportamento e desenvolvimento da criança, ao nível de problemas comportamentais e/ou emocionais (Abidin & Santos, 2003).

Lourenço (2008) verificou que pais que percecionam níveis mais elevados de stresse parental associados às características da criança, as crianças tendiam a percecionar-se como menos competentes e aceites. Isto principalmente no que respeita à área cognitiva, comparativamente com as crianças, cujos pais percecionam níveis menores de stresse no domínio da criança.

Vários autores, assinalam que a condição de vulnerabilidade da criança em risco de desenvolvimento atípico ou com algum tipo de incapacidade poderá potenciar um aumento nos níveis de stresse parental (Dale, 1996; Dinnebell, 1999; Glidden, & Floyd, 1997; Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997, citados por Brandão Coutinho, 2003).

Guralnick (2005a) refere que, as características da criança associadas à sua vulnerabilidade podem gerar stressores capazes de perturbar os padrões de interação familiar. Por sua vez, esses stressores podem afetar negativamente no desenvolvimento intelectual das crianças. O autor identifica quatro tipos de stresse: a necessidade de informação; as alterações nas relações interpessoais e angústia da família; a necessidade de recursos adicionais e a crise de auto-confiança gerada pelo efeito dos três anteriores stressores. Sendo que estes, podem contribuir para um sentimento de incompetência em relação ao papel parental. Em algumas situações as características da família funcionam também como fatores de stresse que podem afetar os padrões de interação familiar. Estas características são frequentemente referidas como “fatores de risco” e têm as mesmas componentes das características da criança, ou seja, suporte de recursos, apoio social, informação e serviços (Guralnick, 2005b). A família constitui um dos principais fatores de risco associados aos problemas de comportamento exteriorizado (indesejável) na criança, juntamente com o grupo social, a escola, a comunidade e as próprias características individuais da criança (Dessen, & Szelbrackowski, 2006).

O stresse parental pode definir-se como uma reação psicológica adversa geradora de sentimentos negativos em relação à criança ou a si próprios, no exercício da função parental (Deater-Deckard, 1998; citado por Santos, 2011).

1.3. Parentalidade

O papel dos pais tem gerado interesse por parte de filósofos, psicólogos, educadores, líderes religiosos e da sociedade em geral desde os tempos mais remotos. A investigação empírica sobre o funcionamento e o papel parental, tem por seu lado uma história de menos de cem anos. Durante as últimas décadas tem-se assistido a um interesse crescente por parte de psicólogos, entre outros técnicos, e da sociedade na compreensão dos fatores que influenciam o comportamento dos pais. Interesse esse, devido à ampla informação em torno do fenómeno do abuso e respetivas consequências no desenvolvimento da criança (Abidin, 1992). A investigação na sua fase inicial focou principalmente famílias de crianças vítimas de maus-tratos, abrangendo populações com ou sem patologias associadas (Belsky, 1984).

Abidin (1992) explorou os fatores que influenciam o comportamento dos pais através do exame de modelos anteriormente desenvolvidos para prever o comportamento dos pais: o modelo inicial de Abidin acerca do Stresse Parental, modelo de Comportamento de Patterson e o modelo de Belsky (Abidin, 1986; Belsky, 1984; Patterson, 1990, citados por Abidin, 1992). O processo de determinantes da Parentalidade são revistos, resultando um novo modelo com vista a melhorar as abordagens anteriores, integrando fatores sociológicos, ambientais e comportamentais, assim como, características da personalidade dos pais, no sentido de prever o seu comportamento (Abidin, 1992). Modelo esse que se denominaria, Inventário sobre a Aliança Parental (The Parenting Alliance Inventory) e que foi desenvolvido para se concentrar nos aspetos da relação conjugal que implicam diretamente na parentalidade (Abidin, 1995).

A parentalidade envolve os cuidados prestados à criança onde é necessária sensibilidade e contingência de resposta (Belsky, 1984). O autor propõe um modelo de natureza ecológica onde refere que a parentalidade é multideterminada, sendo influenciada por três determinantes: as características individuais dos pais, nomeadamente a história de desenvolvimento e personalidade; as características da criança, e o contexto social em que as relações pais-filhos estão inseridas, no que respeita à relação conjugal, rede de apoio social e ambiente profissional dos pais. No entanto, os referidos determinantes não têm o mesmo tipo de influência na função

parental (Belsky, 1984). O autor acrescenta que existem relações bidirecionais entre a personalidade, a relação conjugal, a rede social e o trabalho.

Abidin (1992) procurou realçar a influência de diversos grupos de variáveis que contribuem para uma parentalidade disfuncional e para o stresse parental. O autor defende, no seu modelo e como referimos atrás, que o stresse parental experienciado pela mãe/pai é multideterminado, resultando da dinâmica e interação de três aspetos de determinantes: características relacionadas com os pais, características da criança e de fatores situacionais. Abidin, (1992) acredita que níveis de stresse parental demasiado elevados podem conduzir a um aumento da parentalidade disfuncional, por sua vez, níveis muito baixos de stresse também podem estar associados à disfunção parental, devido a uma menor preocupação e vigilância face ao comportamento dos seus filhos. Níveis de stresse parental adequados são vistos como uma variável motivacional que fornece energia e encoraja os pais a utilizarem os recursos disponíveis à realização da sua função parental. A riqueza ou escassez de recursos, também desempenha naturalmente um papel relevante no comportamento parental (Abidin, 1992). Para além disso, a parentalidade disfuncional e o seu resultado na criança são suscetíveis de poder gerar um ciclo de interações negativas, que por ser bidirecional, agrava ainda mais o stresse experienciado pelos pais (Abidin & Santos, 2003).

A parentalidade pode tornar-se, ainda mais, exigente quando a criança apresenta alguma incapacidade ao nível físico ou psicológico (Abidin, 1990a). O disfuncionamento parental no que se relaciona com a intensidade da depressão e com os sintomas físicos, aliados aos stressores familiares associam-se com grande frequência aos problemas psicológicos nas crianças (Daniels, Moos, Billings & Miller, 1997, citados por Santos, 1998).

Alguns acontecimentos podem esgotar a energia física e emocional dos pais de modo a que estes não consigam responder adequadamente às necessidades da criança, que também se intensificam pelo stresse. Além de haver outros fatores que influenciam o papel dos pais, como sejam as características da criança, as características deles próprios e a relação conjugal (Belsky, 1984).

1.4. Stresse Parental: Pais de crianças com desenvolvimento típico *versus* pais de crianças com desenvolvimento atípico

O stresse parental pode afetar, quer os pais de crianças com desenvolvimento típico, quer os pais de crianças com desenvolvimento atípico. Crnic, Gaze e Hoffman (2005) realizaram um estudo longitudinal com mães de crianças em idade pré-escolar com desenvolvimento típico. As avaliações foram feitas quando as crianças tinham 3, 4 e 5 anos. Concluíram que o stresse parental afeta a qualidade da díade pais-filhos e que os níveis de stresse parental são estáveis ao longo do período pré-escolar.

Orme, Cain e Wilson (2004) examinaram as primeiras preocupações maternas para prever o stresse parental no primeiro ano de vida das crianças. As entrevistas foram feitas às mães logo após o parto, quando fizeram 6 meses e quando completaram 12 meses. Os resultados indicaram que as preocupações das mães no momento do parto e as variáveis sociodemográficas são indutores significativos de todos os três tipos de stresse parental na infância.

As pesquisas na literatura confirmam que entre os pais de crianças com desenvolvimento atípico e desenvolvimento típico, os primeiros experienciam altos níveis de stresse. A presença de um membro na família com necessidades educativas especiais (NEE), sejam elas, doença crónica, emocional ou incapacidade física, intelectual ou sensorial, determina elevados níveis de stresse (Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008; Mineto, 2010; Miranda et al., 2009; Smith, 2007).

Mães de crianças vietnamitas com atraso cognitivo experimentam maiores níveis de stresse em comparação com mães de crianças sem atraso de desenvolvimento (Shin & Nhan, 2009).

Existe na literatura uma grande variedade de estudos relativamente ao stresse parental vivenciado por pais de crianças com problemas de desenvolvimento e patologias associadas. Vejamos um exemplo de um estudo referente a mães de crianças com Enurese e/ou Encoprese e crianças sem problemas, em que se verificou que as mães de crianças com Encoprese, quando comparadas com mães de crianças com Enurese, experimentam um nível de stresse parental significativamente mais elevado. Por seu lado, as mães de crianças com Enurese, comparativamente com as mães de crianças sem problemas experimentam níveis de stresse mais elevados resultantes das características das crianças (Baltazar, 2009).

Alguns estudos relacionam o stresse parental com o suporte social e o stresse percebido por ambos os pais de crianças com desenvolvimento atípico, nomeadamente, Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA). Verificando que à medida que aumenta o suporte social diminuem os níveis de stresse (Bellé, Andrezza, Ruschel, & Bosa, 2009; Hassal, Rose, & McDonald, 2005; Moreira, 2010; Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997).

Moreira (2010) refere que a perceção do suporte social varia conforme o género da figura parental, verificando-se que os pais têm uma melhor perceção do suporte social comparativamente às mães de crianças com problemas, apresentando menores níveis de stresse. A mesma autora, constatou também no seu estudo que a perceção do stresse está relacionada com a idade da figura parental, à medida que aumenta a idade da figura parental, aumentam os níveis de stresse.

Num estudo sobre stresse materno com mães de crianças entre 1 aos 12 anos de idade, com diferentes necessidades especiais, num contexto cultural asiático/oriental (65% dos participantes chineses), Chihiro (2011) relata que o apoio a estas mães asiáticas pode ser entendido como sinal de inadequação, incompetência ou vergonha. Além disso, pode aumentar ironicamente a angústia dos pais dependendo de onde as fontes vêm. Os resultados do presente estudo mostraram que o apoio informal não modera o stresse vivenciado por estas mães, à exceção do apoio do cônjuge. No entanto, o apoio formal, no que respeita ao programa de intervenção precoce e profissionais qualificados, como sejam, os professores, psicólogos, assistentes sociais e médicos, foram considerados como fontes de apoio altamente eficazes.

Hassal, et al. (2005) afirmam que o *locus* de controlo parental pode determinar a variância do stresse parental. Estes afirmam que o apoio da família a estas mães contribui para um maior *locus* de controlo interno, por isso, tendem a apresentar níveis mais baixos de stresse parental. Por outro lado, demonstram uma evidência clara e uma forte associação entre os processos cognitivos das mães e o seu stresse, indicando que as mães com níveis mais elevados de autoestima experimentam menor stresse parental.

Sheeran et al. (1997) referem que a qualidade conjugal exerce uma influência na resolução do trauma associado ao diagnóstico da criança, bem como, na capacidade das mães resolverem com sucesso o seu processo de luto, apresentando níveis mais baixos de stresse parental.

Estudos referentes a crianças com PHDA e a crianças com desenvolvimento típico, referem que as mães/pais de crianças com PHDA apresentam um nível mais

elevado de stresse parental relativamente a mães/pais de crianças sem problemas de desenvolvimento (Bellé, et al., 2009; Theule, 2010; Yousefia, Far, & Abdollahian, 2011).

Santos (2008) também refere no seu estudo sobre crianças com PHDA, que as mães experimentam níveis mais elevados de stresse, comparativamente com a amostra normativa do instrumento (Parenting Stress Index – PSI) decorrentes das características da criança e recorrem a práticas parentais mais negativas. No entanto, no que respeita às características dos(a) mães/pais os resultados indicam o inverso, ou seja, as mães apresentaram níveis menores de stresse em comparação com a amostra normativa.

No que respeita à problemática da PHDA, Miranda, Grau, Rosel e Meliá (2009) realizaram um estudo com mães de crianças dos 5 aos 12 anos de diferentes regiões de Espanha, para avaliar o stresse parental e estratégias de disciplina disfuncionais, e constataram um efeito negativo no que se refere à idade e às características difíceis da criança, mostrando que o problema tende a diminuir com a idade. Referem também que, o stresse experimentado pelas mães no exercício das suas funções maternas envolve uma maior probabilidade do uso de procedimentos disciplinares ineficazes. Estas mães tendem a ser complacentes, permissivas, inconsistentes e com uma carga emocional negativa.

Besly (2002) relata que os pais de crianças com PHDA não fazem atribuições significativamente mais estáveis sobre os comportamentos indesejáveis das crianças, do que os pais de crianças sem problemas. Além disso, ao comparar os segundos com os primeiros, os pais de crianças com PHDA não fizeram atribuições mais instáveis sobre os comportamentos pró-sociais dos seus filhos. Como já foi referido estudos atuais suportam que pais de crianças com PHDA apresentam níveis elevados de stresse. Contudo, Besly (2002) refere no seu estudo que a hipótese colocada sobre atribuições mais estáveis sobre os comportamentos indesejáveis dos seus filhos iria influenciar níveis de stresse parental mais elevado, mas que não foi suportada pelos resultados.

Pisterman et al. (1992), em sua pesquisa com famílias de crianças com PHDA referem que o programa de formação de grupo de pais proporcionou benefícios contribuindo para alterações nos comportamentos dos pais e das crianças, ao mesmo tempo que teve um impacto positivo no stresse parental e no senso de competência.

Vários autores têm demonstrado que os pais de crianças com doença crónica experimentam mais áreas de stresse, comparados com pais de crianças saudáveis. Santos (2002), num estudo com mães de crianças com Síndrome Nefrótico indica que

estas mães experienciam níveis de stresse parental mais altos, em comparação com mães de crianças saudáveis, emanando-se o stresse quer das características da criança, quer das características da figura parental.

Correia (2011) com base numa amostra de crianças com Fibrose Quística e Diabetes corrobora com a mesma ideia. Estas mães apresentam preocupações relacionadas com as exigências que a condição de doença da criança lhes coloca. Para além das preocupações com a sua própria saúde, no sentido de as capacitar a dar resposta a essas mesmas exigências. Sheeran et al. (1997) afirmam que as reações das mães perante o diagnóstico de doença crónica nas crianças é um forte indutor de stresse parental.

Abidin, Flens e Austin (2005, citados por Silva, 2008) sugerem que famílias de crianças com doença crónica, quando apresentam resultados anormalmente elevados ou baixos podem indicar negação, negligência ou que o cuidado à criança foi transferido para a equipa médica.

Nereo, Fee e Hinton (2003) compararam mães de meninos com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) com mães de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e mães de crianças saudáveis. O stresse parental relacionado com o comportamento da criança foi maior no grupo de mães de crianças com DMD, contra o grupo de crianças saudáveis. Não foram encontradas diferenças de stresse parental entre os grupos com DMD e PC. O estudo de análise longitudinal, o stresse foi examinado em três momentos, com intervalos de 2 anos de diferença. Durante este período as mudanças de stresse não mudaram significativamente no que respeita às características mãe-filho. Contudo, no que se refere às características da criança o stresse diminuiu significativamente durante este período.

Pope, Tillman e Snyder (2005) realizaram um estudo longitudinal com pais de crianças com Anomalias Craniofaciais (AC), em dois momentos: desde o nascimento aos 24 meses e dos 24 meses aos 46 meses. Constataram que os níveis de stresse parental podem ser estáveis ao longo da primeira infância.

Johnston et al. (2003) referem no seu estudo que mães de crianças com Síndrome X Frágil apresentaram maiores níveis de stresse parental total quando comparadas com os índices normativos médios do PSI.

Cruz (2010) num estudo sobre stresse parental experimentado por mães de crianças com Síndrome de Down (SD), verificou que estas mães experimentam níveis mais elevados de stresse, comparadas com mães de crianças sem problemas de

desenvolvimento. Refere também que o stresse parental varia em função da idade da criança com SD. As mães de crianças mais velhas (4-12 anos) experimentaram níveis de stresse mais altos, de referir que o grupo envolvia crianças dos 2 meses aos 12 anos.

Flores (1999) no seu estudo com crianças com SD, com idade entre os 6 meses e os 4 anos e seis meses verificou que as mães apresentaram heterogeneidade nos níveis de stresse.

Estudos recentes, com pais de crianças com SD comparados com pais de crianças com outras perturbações, corroboram com o facto de que os pais de crianças com SD apresentaram menores níveis de stresse parental. Dabrowska e Pisula (2010) examinaram o perfil de stresse parental de mães e pais de crianças em idade pré-escolar com SD, crianças com Autismo e crianças sem problemas de desenvolvimento. Os resultados indicaram que o nível de stresse parental foi mais elevado nos pais de crianças com Autismo, relativamente aos pais de crianças com SD e crianças com desenvolvimento típico. Como indutores de stresse, surgem: o género da figura parental das crianças com Autismo, sendo que o nível de stresse nestas mães é maior do que nos pais, e os níveis de educação, pais com menor educação apresenta níveis mais elevados de stresse. Richman, Belmonte, Kim, Slavin e Hayner (2009) num estudo com pais de crianças na mesma faixa etária das do estudo anterior, relacionaram pais de crianças com SD e pais de crianças com Síndrome de Cornélia de Lange (SCL), verificou-se que os pais das crianças com SCL apresentaram níveis de stresse significativamente mais elevados, derivado do comportamento desafiador das crianças, baixos níveis de comportamentos pró-sociais, comportamento de auto-lesão/estereotipia.

Mickelson e Helgeson (1999, citados por Fávero & Santos) examinaram as atribuições de causalidade feitas por pais de crianças com NEE, relacionando pais de crianças com SD, crianças autistas e crianças com atraso de desenvolvimento. Nos grupos, os pais de crianças com SD foram associados a um melhor ajustamento parental.

Relativamente à problemática do Autismo, Mori, Ujiie, Smith e Howlin (2009) compararam os níveis de stresse parental em pais de crianças com Autismo, com pais de crianças com Síndrome de Asperger (SA), por haver poucos estudos relativos às crianças com SA, na população japonesa. No seu estudo concluem que ambos os grupos tiveram um aumento significativo nos níveis de stresse parental. Contudo, verificaram resultados significativamente mais elevados de níveis de stresse parental nos pais de crianças com SA.

Alguns estudos relacionam o stresse parental com as condições económicas das famílias/pais, Yeung e Chan (2010) referem que um ambiente contextual pobre pode ter um impacto negativo no bom funcionamento de uma família e no desenvolvimento dos seus filhos, através dos malefícios que provoca na saúde mental dos pais. Este estudo foi o primeiro deste tipo para investigar a mediação do papel da saúde psicológica dos pais num contexto pobre de famílias chinesas. Os resultados indicaram níveis de stresse parental resultantes das múltiplas pressões que a família enfrenta associadas à sua pobreza. Mitchell e Cabrera (2009) num estudo sobre pais (homens) afro-americanos de condições económicas pobres, recrutados através dos serviços de intervenção precoce Head Start, examinam o stresse parental e a sua associação com o envolvimento menos positivo dos pais e, por sua vez, a ligação entre as competências sociais e o comportamento das crianças. As autoras referem que os pais relataram níveis de stresse moderados e foram moderadamente envolvidos com os seus filhos. Pais que apresentaram níveis mais elevados de stresse, foram os pais que estavam mais envolvidos com atividades como por exemplo, acordar à noite com a criança. Este estudo apoia a visão de que famílias com carências económicas são heterogéneas, apesar dos recursos limitados, podem ter interações familiares positivas, derivadas de uma relação conjugal saudável. Chihiro (2011) mães com menor rendimento familiar apresentam níveis maiores de stresse parental. Johnston, et al. (2003) o rendimento familiar pode estar associado negativamente com sentimentos maternos de competência e aceitabilidade.

No que respeita à problemática dos maus-tratos também se encontram na literatura alguns estudos. Rodriguez e Murphy (1997) examinaram as relações entre stresse parental, abuso e funcionamento intelectual da criança, adaptado a uma amostra de mães afro-americanas com carências económicas e com crianças com atrasos de desenvolvimento. Os resultados indicaram stresse parental significativo, particularmente nos aspetos relacionados com a criança, bem como considerável abuso físico. O stresse parental foi correlacionado com um forte potencial de abuso, especialmente o stresse relacionado com os atributos parentais. Sendo que o stresse e o abuso não foram correlacionados com o funcionamento intelectual da criança. As autoras chegaram a estas conclusões através da administração do PSI e do Child Abuse Potential Inventory (CAPI).

McPherson, Lewis, Lynn, Haskett e Behrend (2008) compararam dois grupos de mães, em que um grupo não tinha história conhecida de abusos, com outro, em que

havia documentado histórias de abusos físicos às suas crianças. A idade destas crianças variava entre os 5 e os 10 anos. As correlações indicaram que os níveis de stresse parental nas mães que praticavam abusos físicos às suas crianças, foi estreitamente relacionado com a sua intolerância aos problemas de conduta infantil e não com o comportamento da criança durante o jogo com suas mães, os níveis significativos de stresse foram encontrados apenas neste último grupo. Os instrumentos usados para fazer esta correlação foram o Parenting Stress Índice/Short Form (PSI-SF) e o Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI).

Em síntese, através dos resultados dos vários estudos consultados, pode-se concluir que as mães/pais de crianças com atrasos de desenvolvimento e/ou com patologias associadas experimentam níveis elevados de stresse comparativamente aos pais de crianças sem problemas.

1.5. Avaliação do Stresse Parental

A identificação precoce dos sistemas mãe/pai/criança que experimentam níveis elevados de stresse, devem ser combinados com esforços de intervenção para reduzir o mesmo. Deste modo, atuando como contributo para a diminuição da frequência e intensidade da perturbação emocional e comportamental das crianças (Abidin & Santos, 2003). O Parenting Stress Índice (PSI) foi criado para dar resposta à necessidade de um instrumento que avaliasse algumas facetas no sistema mãe/pai/criança, como sejam: as características da criança, as características da figura parental, o contexto familiar e os acontecimentos de vida geradores de stresse. O PSI fornece uma técnica de despiste e avaliação diagnóstica que faculta a magnitude de stresse experienciado no sistema pais/criança. Ao permitir identificar sistemas em que a figura parental e a criança estão submetidas a stresse excessivo, pode funcionar como um alerta importante de programas preventivos dirigidos para identificação e intervenção precoces, de maneira a evitar situações negativas que influenciem o desenvolvimento da criança (Abidin & Santos, 2003).

O PSI começou por ser utilizado nos anos 80 por investigadores e clínicos numa variedade de contextos, nos Estados Unidos da América (EUA) e Canadá, bem como no resto do mundo. O instrumento foi traduzido em diversas línguas, entre as quais: espanhol, alemão, chinês, finlandês, japonês, italiano, francês e português. Tem sido

gratificante verificar que o PSI, através de investigadores internacionais tem mantido a estrutura básica, é replicado transculturalmente e que a sua validade discriminante, preditiva e de constructo é suportada igualmente. Sendo considerado que as dimensões avaliadas através do PSI são válidas e universais em diferentes culturas (Abidin & Santos, 2003).

Díaz-Herrero, López-Pina, Pérez-López, Nuez e Martínez-Fuentes (2011) referem que vários questionários de autorrelato têm sido desenvolvidos na língua inglesa para detetar níveis de stresse. No entanto, especificamente para medir a tensão gerada pela realização do papel parental, designadamente o stresse parental, o mais utilizado tem sido o PSI, tanto em ambientes clínicos como de pesquisa. Existem duas versões deste instrumento, a versão total e a versão reduzida, a versão total do PSI apesar das suas poderosas propriedades psicométricas tem apresentado algumas limitações na sua utilização, tal como o tamanho do questionário e a quantidade de tempo necessária para a sua aplicação.

Abidin (1990b) o Parenting Stress Índice/Short Form (PSI-SF) foi desenvolvido a pedido de investigadores e médicos que indicaram a necessidade de um instrumento válido no sistema mãe/pai/filho, que pudesse ser aplicado em menos de 10 minutos. Noutros contextos, como escolas e clínicas de saúde mental, os profissionais relataram a mesma necessidade.

Do trabalho de alguns investigadores que usaram o PSI total (Castaldi, 1990; Hauenstein, 1987; Saft, 1990; Solis, 1990, citados por Abidin, 1990b) resultou a inclusão de três fatores para descrever as informações recolhidas pelo instrumento. Estes três fatores, propostos por Castaldi, aparecem para capturar os principais componentes do sistema pai/mãe/filho, concentrando-se na(o) mãe/pai, na criança e nas suas interações. São estes três fatores que foram escolhidos para inclusão no PSI-SF, resultando nas três subescalas: angústia parental (PD), interação pai/filho disfuncional (PCDI) e criança difícil (DC).

Díaz-Herrero et al. (2011) no seu estudo para analisar as propriedades psicométricas do PSI-SF, versão espanhola, numa amostra de pais (homens) relatam que a pesquisa proporcionou suporte empírico para a confiabilidade e validade da versão espanhola. A estrutura fatorial apoiou a natureza multidimensional da construção e uso do PSI-SF para identificar pais que experimentam altos níveis de stresse no exercício da parentalidade.

Whiteside-Mansell et al. (2007) analisaram as propriedades psicométricas de apenas duas das subescalas do PSI-SF (PD e PCDI). O fator criança difícil (DC) é reconhecido como um importante componente do stresse dos pais, embora estudos de grande escala tendem a avaliar diretamente o comportamento da criança ou usar outros instrumentos de avaliação da mesma. Este estudo realizou um exame rigoroso dos fatores subjacentes à estrutura, confiabilidade e validade das duas subescalas do PSI-SF, angústia parental e a interação pai/filho disfuncional (PD e PCDI), com pais de crianças de três idades (15, 25 e 37 meses). Os autores concluíram que as subescalas referidas acima, são ferramentas úteis para pais de crianças da primeira infância à idade pré-escolar e demonstraram resultados consistentes em todo este período. Foi portanto, demonstrado que estas duas subescalas foram confiáveis e válidas para esta amostra de pais de baixo rendimento familiar. O stresse parental percebido por estes pais foi associado à exposição simultânea da família ao conflito e à violência e outros acontecimentos negativos de vida. Estas associações foram de pequenas a moderadas e consistentes em toda a primeira infância. O stresse parental foi especialmente associado a interações quotidianas exclusivamente relacionadas com o comportamento das crianças (Whiteside-Mansell et al. 2007).

Hasket, Ahern, Ward e Allaire (2006) examinaram as propriedades psicométricas do PSI/SF numa amostra de 185 mães e pais. A análise fatorial revelou dois fatores razoavelmente distintos envolvendo a angústia parental e interação pais/criança disfuncional. Ambas as subescalas (PD e PCDI) foram internamente consistentes, estas foram correlacionadas com medidas de psicopatologia dos pais, perceções parentais de adaptação da criança e dos pais e observado o comportamento da criança. Os resultados mostram a validade das duas subescalas, as pontuações foram estáveis ao longo do tempo, foram relacionadas com relatórios dos pais sobre os comportamentos das crianças um ano mais tarde, revelando que a subescala interação pais/criança foi um preditor significativo de uma história de abuso familiar.

Da pesquisa feita na literatura pode-se concluir que o PSI iniciou a sua utilização em Portugal há poucos anos. Podemos referir alguns estudos em português da versão total do PSI (Baião, 2009; Baltazar, 2009; Correia, 2011; Costa, 2011; Cruz, 2010; Lourenço, 2008; Montano, 1995; Santos, 2002; Santos, 2008; Santos, 2011; Silva, 2008). Com a versão reduzida do PSI (Flores, 1999).

O PSI na sua versão reduzida não tem sido muito utilizado em estudos portugueses, mas existem a nível internacional uma multiplicidade de estudos baseados

neste instrumento, todos eles com resultados concludentes de sua consistência e validade.

2. Perfil de Funcionalidade/Incapacidade – CIF – CJ

O desenvolvimento físico, social e psicológico das crianças e jovens passa por mudanças significativas e por um rápido crescimento nas duas primeiras décadas da sua vida. Estas mudanças podem influenciar a natureza e a complexidade dos ambientes onde as crianças vivem durante a primeira infância, infância e adolescência. Cada uma dessas mudanças nos ambientes das crianças está associada à sua competência crescente, à participação na sociedade e à sua autonomia (CIF – CJ, OMS, 2007).

O perfil de funcionalidade da criança é dependente de interações contínuas com a família e com outros cuidadores mais próximos do seu ambiente social. A funcionalidade da criança não pode ser vista individualmente, mas em termos da sua relação no contexto do sistema familiar. Sendo que a influência das relações familiares sobre o desempenho e funcionalidade é maior nos primeiros anos de vida da criança/jovem (CIF – CJ, OMS, 2007).

A CIF – CJ pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) destinada ao uso por médicos, educadores, familiares, consumidores e investigadores para documentar as características de saúde e a funcionalidade de crianças e jovens. Este instrumento oferece uma linguagem comum e terminologia para classificação de problemas, envolvendo funções e estruturas do corpo, limitações da atividade, restrição na participação e ambientes específicos para recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes, com ênfase na funcionalidade. Baseia-se no quadro conceptual da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) incluindo uma lista de fatores ambientais, como facilitadores ou barreiras que descrevem o contexto em que a criança vive. Engloba também, um total de 237 novos códigos que contemplam as especificidades da infância e adolescência. Nesta versão foi dado especial relevo a questões de crescimento e desenvolvimento das crianças e jovens (CIF – CJ, OMS, 2007). Estas duas classificações em conjunto podem facultar uma visão mais completa e detalhada sobre a saúde e o bem-estar das crianças, que pode ser utilizada em tomadas de decisão.

Nos fatores ambientais a presença ou ausência de facilitadores, melhoram a funcionalidade e reduzem a incapacidade de um indivíduo. Estes fatores incluem: ambiente físico acessível, tecnologia apropriada, atitudes positivas, serviços, sistemas e políticas que promovem o envolvimento dos indivíduos, com uma condição de saúde

em todas as áreas de vida. Barreiras são fatores ambientais que perante a sua presença ou ausência limitam a funcionalidade e provocam a incapacidade. Estes fatores incluem: ambiente físico inacessível, falta de tecnologia e assistência apropriada, atitudes negativas, bem como a inexistência de serviços, sistemas e políticas a dificultar o envolvimento do indivíduo com uma condição de saúde em todas as áreas de vida (DGIDC, 2001).

A CIF como quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, veio introduzir uma mudança radical de paradigma, do modelo puramente médico, para um modelo biopsicossocial integrado da funcionalidade humana. O qual estabelece através da síntese do modelo médico e do modelo social, uma conceção coerente de diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social (SNRIPD, 2005). O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa causado pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que implica a intervenção médica e tratamento individual por profissionais; o modelo social de incapacidade, por seu lado, considera a incapacidade como um problema de natureza social e principalmente como uma questão de integração do indivíduo na sociedade. Neste sentido, a incapacidade é vista como resultado de um conjunto complexo de condições, algumas das quais desenvolvidas pelo ambiente social e não como um atributo do indivíduo (CIF, OMS, 2004).

A CIF permite fazer uma abordagem multidimensional da classificação da funcionalidade e incapacidade, fornecendo bases aos seus utilizadores para criarem modelos e estudar os diferentes aspetos deste processo. Deste modo, a CIF pode ser entendida como uma linguagem, embora os textos para descrever os perfis de funcionalidade com base nesta classificação dependem muito da criatividade dos seus utilizadores, bem como da sua formação/orientação científica. Assim, a funcionalidade e incapacidade de um indivíduo são definidas como conceitos interativos e evolutivos entre as condições de saúde e os fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais). Funcionalidade – é o termo genérico que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação. Corresponde aos aspetos positivos da interação entre o indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais. Incapacidade – é o termo genérico que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação. Corresponde aos aspetos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais. (CIF, OMS, 2004).

No que respeita aos fatores contextuais: os fatores externos resultam dos fatores ambientais, por exemplo, atitudes sociais, estruturas legais e sociais, características

arquitetônicas, situações climáticas, entre outras. Os fatores internos, ou seja, fatores pessoais incluem o sexo, idade, maneira de lidar com os problemas, educação, profissão, antecedentes pessoais, experiência anterior e atual, padrão de comportamentos, o carácter, entre outros fatores que podem influenciar o modo como a incapacidade é vivida pelo indivíduo (SNRIPD, 2005). Os fatores pessoais não são classificados na CIF, no entanto, são tomados em consideração na descrição da funcionalidade (CIF, OMS, 2004).

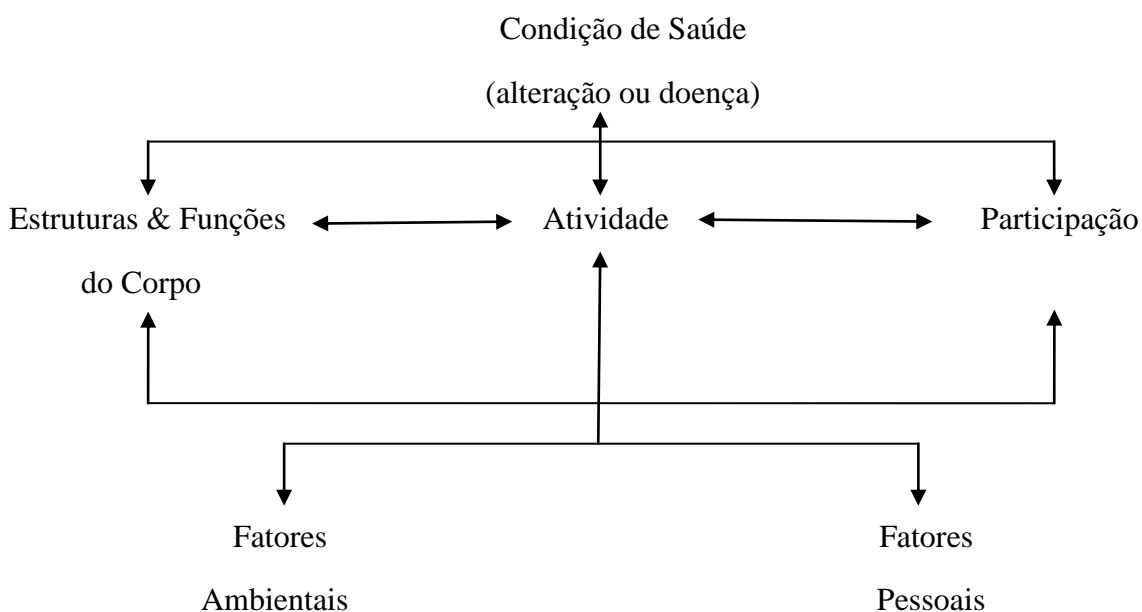


Figura 1 – Modelo dinâmico da CIF

O diagrama representa os três níveis de funcionalidade humana classificados pela CIF: a funcionalidade ao nível das funções e estruturas do corpo, atividades e as tarefas efetuadas e as diferentes áreas de vida nas quais participam (Atividade e Participação). As Funções do Corpo – são funções fisiológicas dos sistemas orgânicos incluindo as funções psicológicas. Estruturas do Corpo – são partes anatômicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes. Deficiências – são problemas nas funções ou estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou perda. Atividade – é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo. Participação – é o envolvimento de um indivíduo numa situação de vida real (SNRIPD, 2005).

A utilização da CIF – CJ para classificar, codificar e documentar as dimensões da deficiência em crianças e jovens, constitui um processo complexo, necessitando de

um exame rigoroso das limitações significativas das Funções e Estruturas do Corpo, Atividade e Participação no contexto de processos de desenvolvimento físico, social e psicológico. A codificação exige um conhecimento das alterações da funcionalidade associadas ao crescimento e desenvolvimento, assim como a capacidade de distinguir entre as mudanças de desenvolvimento que estão dentro dos padrões ditos “normais” e as alterações que são atípicas. A classificação da CIF – CJ não fornece um diagnóstico, mas um perfil de funcionalidade da criança, o seu objetivo é descrever a natureza e a gravidade das limitações dessa funcionalidade e a identificação dos fatores ambientais que influenciam positiva ou negativamente essa mesma funcionalidade. A documentação dos problemas da criança é realizada através da atribuição de códigos baseados na utilização do qualificador universal. Por sua vez, as provas para codificação podem assumir a forma de medição direta (com instrumentos padrão), observação, entrevista e/ou julgamento profissional (CIF – CJ, OMS, 2007). Atualmente os instrumentos com correspondência para os domínios específicos da CIF- CJ são limitados. A CIF e a CIF – CJ permitem classificar perfis de funcionalidade dos indivíduos com e sem incapacidades, independentemente do seu diagnóstico médico. Na qualificação é utilizada uma escala numérica (0-4) em que o valor mais baixo indica nenhuma dificuldade (0), ao nível das lacunas e atrasos em relação a valores normativos para a população, o valor mais alto é (4 – dificuldade completa).

Alguns investigadores destacam a CIF – CJ como uma ferramenta científica internacional fundamentada no modelo biopsicossocial de funcionalidade e incapacidade humana para uma grande variedade de aplicações e usos, surgindo assim, como alternativa às classificações de base etiológica ou de diagnóstico, com apresentação de uma linguagem universal passível de promover trocas interdisciplinares de informação, tanto ao nível de políticas, como da investigação e da prática ao nível mundial (Unstun, Chatterji, Bickenbach, Kostanjek & Schneider, 2003).

Maia (2009) realizou um estudo que incidiu sobre a dicotomia modelo médico/modelo biopsicossocial, tendo como base Projetos Educativos Individuais (PEI's) elaborados por docentes de Intervenção Precoce na Infância (IPI). Neste estudo a autora faz algumas considerações, tais como: o perfil de funcionalidade apesar de apresentar limitações no que se refere à participação nas atividades, aponta muitas potencialidades e quanto mais estas estão presentes, mais registos de interações funcionais surgem; as particularidades das crianças estão presentes na maior parte dos PEI's; em grande parte dos PEI's o projeto curricular corresponde ao ponto mais

desenvolvido pelos educadores; a vida familiar e comunitária, bem como as rotinas estão escassamente referidas; as classificações de funcionalidade por referência à CIF no que se refere às funções do corpo e da atividade e participação, ultrapassam largamente as menções dos fatores ambientais; a idade das crianças atendidas pelos diversos serviços é na sua maioria superior a três anos. A autora concluiu, que partindo do princípio de que o que está escrito suporta a prática profissional, também as intervenções se enquadram num modelo médico.

Num outro estudo de Maia e Santos (2010) referente às práticas em Educação Especial (EE) à luz do modelo biopsicossocial e o uso da CIF – CJ na elaboração dos PEI's de crianças com incapacidades, os autores relataram: que existia uma maior quantidade de indicadores de funcionalidade quando os documentos da criança estavam elaborados por referência à CIF – CJ; o predomínio de conteúdos dedicados às limitações na execução das atividades e às deficiências nas funções do corpo, protagonizadas pela criança, indicavam a presença de um modelo médico; a abordagem aos fatores ambientais também se revelou muito baixa. Os autores concluíram que a intervenção permanece orientada para objetivos de remediação das incapacidades, de modo a que a criança se aproxime da norma.

Silva (2011) realizou um estudo com o objetivo de conhecer a forma como os profissionais de IPI utilizam a CIF – CJ como base para a elaboração dos perfis de funcionalidade das crianças. Os resultados deste estudo indicaram que a CIF – CJ é utilizada pelos profissionais de IPI na elaboração dos perfis de funcionalidade das crianças acompanhadas. No entanto, algumas questões ficam por esclarecer, no que se refere à perspectiva que os técnicos têm sobre este instrumento.

Lavrador (2009) realizou um estudo em que pretendia perceber a utilidade da CIF na educação de crianças com possíveis Necessidades Educativas Especiais (NEE). Na conclusão do seu estudo, segundo Correia (2008, citado por Lavrador, 2009) refere que a CIF em educação é uma classificação sem mérito científico, por não existir um caudal de investigação fidedigna que aconselhe o seu uso.

A DGIDC (2009) considera a CIF – CJ um instrumento precioso, uma vez que não assenta na rotulagem dos alunos, valorizando as capacidades e realçando o foco na sua relação com o meio, ajudando a identificar respostas para promover as competências pessoais e remover barreiras ambientais e sociais.

A introdução do Decreto-Lei nº3/2008 do Ministério da Educação que veio legislar a EE, veio também acelerar a mudança de paradigma ao sugerir que a

elaboração do Relatório Técnico Pedagógico (RTP) fosse feita preferencialmente por referência à CIF.

Mais recentemente o Decreto-Lei nº 281/2009, assinado pelos Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e Solidariedade que veio legislar especificamente a IPI, reforça a necessidade de utilização da CIF como instrumento de classificação da incapacidade de modo a melhorar a eficácia do suporte prestado à criança e à família.

Florian et al. (2006) apresentaram num seminário internacional, algumas questões relativas à classificação da deficiência/incapacidade, categorização e comparação entre vários países sobre a incapacidade na educação, com base na OMS – CIF. O artigo foca as intenções e propósitos futuros para classificação da incapacidade na educação. Os autores argumentam que os avanços realizados oferecem aos investigadores e responsáveis de políticas, a oportunidade de examinarem a natureza da classificação da deficiência/incapacidade com vista a normas legais e reformas educacionais. Os autores referem também que tais desenvolvimentos são necessários para ultrapassar os sistemas de classificação tradicionalmente utilizados na educação, que não reconhecem a complexidade das diferenças humanas, estigmatizam desnecessariamente as crianças e nem sempre beneficiam as crianças/indivíduos que são classificados.

Simeonsson et al. (2010) no Projeto de Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei nº 3/2008, referem na conclusão dos três estudos efetuados sobre a utilização da CIF como referencial na descrição da funcionalidade dos alunos elegíveis e não elegíveis, as seguintes considerações:

- A CIF permitiu a gradação da funcionalidade, estando as escolas preparadas para descrever de forma diferenciada os alunos elegíveis e não elegíveis para a EE; traçar o perfil de funcionalidade dos alunos de acordo com as problemáticas; captar e registar as necessidades individuais e com base nestas adotar respostas educativas; o perfil dos alunos com Currículo Específico Individual (CEI) diferencia-se dos outros perfis indicando uma maior quantidade de indicadores de incapacidade;

- Relativamente ao modelo biopsicossocial, operacionalizado pela CIF permitiu um maior conhecimento das necessidades dos alunos; no perfil de funcionalidade a componente Atividade e Participação é mais valorizada face às Funções e Estruturas do Corpo e aos Fatores Ambientais, realçando a funcionalidade;

- No que respeita ao perfil de funcionalidade elaborado por referência à CIF, não está ainda a servir em pleno a formulação do PEI; nota-se uma relação linear entre

participação e deficiência na abordagem da funcionalidade; existe ainda pouca referência a conteúdos funcionais nos perfis de funcionalidade dos alunos com CEI; os Fatores Ambientais são ainda pouco referidos;

- Por fim, no que se refere às críticas à utilização da CIF, estiveram associadas ao não entendimento para o seu uso na avaliação e elegibilidade; à falta de profissionais para avaliar as Funções e Estruturas do Corpo, notando-se a falta de colaboração dos médicos e profissionais de saúde; a falta de formação dos profissionais e a falta de instrumentos de avaliação que possam fazer a ligação à terminologia da CIF.

Segundo Di Nubila e Buchalla (2008), a utilização da CIF pode contribuir para o desenvolvimento de políticas positivas em prol das pessoas com deficiência ou incapacidade. As autoras referem que o novo modelo da CIF ao ser utilizado pode facultar informações que ajudem a definir políticas de saúde, a promover a igualdade de oportunidades e apoiar a luta contra a discriminação das pessoas com deficiência ou incapacidade.

2.1. Perfil de Funcionalidade em Crianças com Incapacidades: Implicações no contexto familiar

Os primeiros anos de vida de uma criança são fundamentais para o seu desenvolvimento. É a família em primeiro lugar que tem a oportunidade de ajudar a criança a desenvolver-se social, psicológica e cognitivamente. Como afirma Guralnick (2006) os padrões de interação familiar influenciam a competência social e intelectual das crianças. É o desenvolvimento destas competências que permite às crianças prosseguir os seus próprios objetivos o mais eficazmente possível, no contexto da família. A qualidade das interações familiares pode alterar significativamente a trajetória do desenvolvimento da criança, especialmente durante a primeira infância.

Segundo Brandão Coutinho (1999), o nascimento de uma criança com algum tipo de incapacidade definida implica em termos de stresse familiar como já foi referido no capítulo I, um acréscimo elevado, mesmo em situações que a criança não apresenta problemas. No entanto, vários autores têm demonstrado que muitas famílias de crianças com incapacidades ou em risco de desenvolvimento, conseguem ter um funcionamento perfeitamente saudável e adaptar-se à situação. Em vez do enfoque nos défices, interessa fundamentalmente as “forças” existentes (Dunts, Trivette & Mott, 1994,

citados por Brandão Coutinho, 1999). Estes autores designam as “forças da família” como uma dimensão interpessoal e intrafamiliar, sendo que estas são influenciadas por acontecimentos extrafamiliares. Para além disso, englobam uma série de características intra-individuais das quais fazem parte atitudes, raciocínios e comportamentos. Importa ainda referir que segundo os mesmos autores, as “forças da família” compreendem um conjunto de fatores que amplificam e promovem aspetos importantes do funcionamento familiar.

O papel dos serviços de intervenção é muito importante no desenvolvimento das “forças da família”. Segundo Bernheimer, Gallimore e Weisner (1990, citados por Smith, 2007) a mudança nos modelos de intervenção, a partir do foco exclusivo sobre a criança, para uma consideração de toda a família na intervenção, tem permitido muitas famílias adaptarem-se bem aos desafios colocados, por terem uma criança com atraso de desenvolvimento, a sentirem-se mais competentes, na sua capacidade de interagir com sucesso com o seu filho e conseguirem resultados por conta própria.

Uma criança com atraso de desenvolvimento pode tornar problemática a situação no contexto familiar. Os fatores de risco, biológicos ou ambientais podem aumentar a ocorrência de problemas de desenvolvimento, por seu lado a existência de fatores de proteção podem atuar no sentido contrário (Almeida, 2009). Os fatores de risco relacionam-se com eventos negativos de vida, que aumentam a probabilidade do indivíduo desenvolver problemas físicos, sociais e emocionais, quando estão presentes (P. Cowan, C. Cowan & Schulz, 1996, citados por Poletto & Koller, 2008). Os fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram a maneira como o indivíduo lida com transições e mudanças na sua vida, o sentimento de bem-estar, autoeficácia e esperança, bem como o modo como atua perante circunstâncias adversas (Rutter, 1993, citado por Poletto & Koller, 2008).

Geralmente os pais têm preocupações sobre o desenvolvimento dos seus filhos em algum ponto dos marcos de desenvolvimento, os pais são sensíveis aos comentários dos amigos e parentes sobre o curso de desenvolvimento de outras crianças. Os pais costumam comparar o seu próprio filho a esses relatos, bem como às lembranças ou registos do crescimento dos irmãos da criança (Guralnick, 2004). Segundo o mesmo autor, se os problemas de desenvolvimento da criança são detetados durante a primeira infância, rótulos categóricos podem ser aplicados, tais como: paralisia cerebral, atraso de desenvolvimento (cognitivo), perturbação específica da linguagem, autismo, ou surdez. Os rótulos atribuídos carregam informações importantes, mas não descrevem a

complexidade das características da criança. Para crianças com atraso de desenvolvimento estabelecido, que requerem serviços e apoios ao longo da vida, envolvendo vários profissionais, a família terá que adaptar-se a um conjunto de problemas inesperados e incertos que afetam todos os membros da família e praticamente todos os aspetos da vida familiar (Guralnick, 2004). Os pais destas crianças lidam com desafios que outros pais não encaram, como por exemplo: conformar-se com a condição de saúde da criança, com as limitações físicas, com a prestação de cuidados especializados necessários, com a obtenção de recursos da comunidade, assim como com os cuidados que a criança requer no presente e no futuro (Smith, 2007).

Em relação à presença de doença no contexto familiar, Bradford (1997, citado por Cherubini, 2005) refere que a adaptação ao novo desafio depende muito do tipo de incapacidade (motor, sensorial ou cognitivo), da visibilidade da condição de saúde, do prognóstico médico, da evolução da doença, do tratamento que requer, da dor ou de outros sintomas associados. O autor chama a atenção para a forma como a família lida com o stress decorrente da doença e para as condições dos sistemas presentes: o padrão de interação familiar, a comunicação médico-família, as crenças, o suporte social, os desafios específicos da doença e as características individuais. O autor adota o modelo biopsicossocial para melhor explicar a adaptação da família ao contexto da doença, uma vez que os problemas são ao mesmo tempo de ordem biológica, psicológica e social.

Na abordagem do desenvolvimento humano e da incapacidade e nas perspetivas ecológicas, contextualmente significativas e transacionais do desenvolvimento humano, enquadra-se o modelo biopsicossocial que serviu de base à elaboração da CIF, na perspetiva transacional incluem-se o modelo transacional de Sameroff e o modelo ecológico de Bronfenbrenner (Silva, 2011).

O modelo transacional de Sameroff (1975) assume que o desenvolvimento se processa através de interações dinâmicas, contínuas e bidirecionais entre a criança e o ambiente. É dada igual importância à criança e ao ambiente, ou seja, a criança pode ter um papel ativo nas relações que estabelece, afetando o ambiente, mas não pode ser entendido sem ter em conta as influências que sofre do mesmo, implicando uma transformação recíproca. Tal como existe um sistema biológico que influencia as características da criança, existe também um sistema social, do qual depende a forma como a criança se insere socialmente, na família e na comunidade.

Segundo a perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979), o desenvolvimento processa-se através da interação entre a criança e o ambiente numa rede complexa de inter-relações, não podendo ser entendido independentemente dos contextos em que ocorre. Os contextos de vida e as relações diretas que a criança estabelece no seu quotidiano, como sejam, a casa e o Jardim de Infância (JI), estão ao nível do microsistema; o mesossistema inclui as inter-relações e os processos que se estabelecem entre a casa, o JI e /ou os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI); o exossistema inclui as inter-relações e os processos em que pelo menos num deles a criança não está presente, mas onde se passam acontecimentos que vão ter impacto no microsistema, como sejam, as relações entre a casa e o local de trabalho dos pais; por fim, o macrosistema engloba todas as questões sociais e culturais, inerentes à realidade social e política onde o micro, o meso e o exossistema se inserem.

Bronfenbrenner e Morris (1998) definiram no seu modelo bioecológico quatro componentes principais (processo, pessoa, contexto e tempo) e as suas inter-relações, das quais resulta o desenvolvimento. A componente primordial é o processo, que inclui as formas como o organismo interage com o ambiente, sendo estes processos mais propriamente chamados de processos proximais. A forma como estes processos influenciam o desenvolvimento humano está relacionada com as restantes componentes, ou seja, com as características da pessoa, as características do contexto e o tempo em que os processos ocorrem.

Como referido acima, o processo neste modelo ocupa uma posição de relevo e aparece nas três proposições definidas por Bronfenbrenner e Cecci (1994). Na *proposição I* os autores referem-se ao desenvolvimento humano, desde criança e ao longo de toda a sua vida, como o produto de interações recíprocas, progressivamente mais complexas entre um indivíduo ativo, outros indivíduos, objetos e símbolos no contexto mais próximo. Esta interação deverá ocorrer regularmente e durante longos períodos de tempo. Estes processos servem para mobilizar e sustentar o desenvolvimento do organismo, incentivando para chegar um pouco mais além dos limites atuais (Vygotsky, 1978, citado por Bronfenbrenner & Cecci, 1994). Na *proposição II* os autores referem a forma, o poder, o conteúdo e direção dos processos que atuam sobre o desenvolvimento, variam em função das características da pessoa, do contexto mais próximo e remoto, e o tempo no qual os processos ocorrem, bem como da natureza dos resultados do desenvolvimento em questão. Por seu lado, a *proposição III* indica que os processos proximais afetam o potencial genético do desenvolvimento

psicológico, no entanto o seu poder é diferenciado pela ação conjunta dos mesmos três fatores da *proposição II* (pessoa, contexto e tempo).

De acordo com a perspectiva dos modelos atrás referidos, as crianças deverão beneficiar de ambientes de qualidade tendo em vista o seu desenvolvimento físico, social e cognitivo. Graça (2011) realizou um estudo sobre crianças com NEE em contextos pré-escolares inclusivos, para analisar se a qualidade dos contextos está associada ao envolvimento e à participação nas atividades e rotinas. Os resultados permitiram concluir que no contexto cuja qualidade foi considerada mais elevada, as interações e as experiências revelaram níveis de envolvimento mais sofisticados e um padrão de participação consistente e semelhantes aos seus pares com desenvolvimento típico. Por sua vez, o contexto cuja qualidade se revelou inferior, a criança passou a maioria do seu tempo em níveis de envolvimento de sofisticação inferior e participação irregular nas atividades.

Resultados de investigação indicam que crianças em idade pré-escolar com tipos de incapacidade diferentes, revelam uma maior dificuldade nas interações sociais com os seus pares, comparativamente aos seus pares com desenvolvimento típico. Sendo, portanto, menos competentes socialmente na relação com os pares (Guralnick, 2001). Estas crianças quando incluídas em grupos de crianças com desenvolvimento típico, passam mais tempo sozinhas sem se relacionarem com os pares, passam menos tempo em pequeno grupo que as outras crianças e têm pouca participação nas atividades do grupo (Gamelas, 2003). Crianças com incapacidades têm tendência para estar envolvidas menos tempo e em níveis mais baixos do que crianças sem incapacidades (McWilliam & Bailey, 1995, citados por Grande & Aguiar, 2006).

Num estudo de crianças com Paralisia Cerebral (PC), que teve como objetivo documentar a participação das crianças em situações de vida diária nos contextos naturais, Montenegro (2011) utilizou a CIF – CJ, considerou, no entanto, que este instrumento apesar de muito valioso no que se refere à classificação da funcionalidade de crianças com incapacidades, revelou limitações na medida em que alguns códigos não conseguiram classificar informação específica relativa à participação dessas crianças. Por exemplo, os códigos atribuídos terminados em 8 (não especificada), aparecem em número considerável nas entrevistas, quer com as mães, quer com as educadoras, refletem informação que não é possível ser classificada na CIF. A autora continua, que sendo a participação um dos conceitos centrais da CIF, pais, educadores e técnicos tendo conhecimentos acerca da participação em diversos contextos, exprimem-

se de formas diversas. Neste sentido, a autora conclui que não existe ainda a possibilidade de utilizar a CIF como linguagem universal, que permita a troca de informação entre serviços médicos, terapêuticos e de educação, ou mesmo entre os distintos serviços médicos, pois nem todos os profissionais de saúde têm formação neste âmbito.

Andrade (2008) num estudo de desenvolvimento de uma Checklist de classificação da funcionalidade de crianças e jovens com PC e Acidente Vascular Cerebral (AVC), em que usou como referência a CIF, refere que existem poucos estudos na literatura com casos de PC que utilizaram a CIF, as diferentes abordagens metodológicas dificultam a comparação entre os estudos. Além disso, os estudos não abordam todos os componentes da CIF, não envolvendo assim, todos os aspetos biopsicossociais propostos pela OMS.

Um estudo longitudinal sobre o perfil de funcionalidade em crianças com síndromes genéticas em tratamento multidisciplinar, Alves, Formiga e Viana (2010) verificaram que em relação às áreas de estimulação infantil, desenvolvimento motor e socialização, as crianças apresentaram evolução na pontuação obtida entre a primeira e a segunda avaliação. De acordo com os resultados, as crianças com síndromes genéticas apresentam várias características funcionais, beneficiando assim com os serviços de intervenção.

Segundo Olness (2003, citado por Guralnick & Albertini, 2006) as estimativas do número de crianças com incapacidades ou em risco de adquirir incapacidades intelectuais, em todo o mundo, são impressionantes. É conhecido que os fatores biológicos e ambientais, muitas vezes agindo em conjunto, sugerem que até 780 milhões de crianças desde o nascimento até aos 5 anos de idade podem ser afetadas. No sentido de alterar estas estimativas, um sistema global de IPI deve ser posto em prática a nível internacional de forma integrada com programas abrangentes, acessíveis e eficazes para todas as crianças e famílias.

Vale (2009) refere que:

Sendo a deficiência e ou doença uma experiência universal, a CIF vem colmatar uma importante lacuna na dificuldade de comunicação e articulação entre os diversos actores intervenientes no apoio sócio educativo e médico destas crianças, criando uma linguagem acessível aos técnicos envolvidos – educadores, terapeutas e outros profissionais ligados à infância, por força envolvidos, dando maior ênfase à interação criança/meio numa perspectiva holística de bem estar bio-psico-social. (p. 229)

2. 2. Avaliação do Perfil de Funcionalidade/Incapacidade (PF/F)

O perfil de funcionalidade e incapacidade resulta de um conjunto de condições complexas entre a criança e o ambiente, formando um conceito relativo e dinâmico. É, portanto, necessário ter em conta que as características, atividades e ambientes naturais das crianças, requerem formas próprias de avaliação e documentação (Rosário, Leal, Pinto & Simeonsson, 2009). Esta conceptualização está em consonância com o paradigma biopsicossocial e as teorias transacionais do desenvolvimento já referidas anteriormente.

O perfil de funcionalidade da criança é composto por duas componentes entre si: uma de carácter mais descritivo, que demonstra o perfil intraindividual da criança, outra de carácter mais normativo, que permite definir o perfil interindividual. Deste modo, o perfil intraindividual refere-se ao que a criança já sabe fazer e ao que ela é capaz de fazer em determinadas condições, por seu lado o perfil interindividual permite calcular discrepâncias entre o nível de desempenho atual da criança com incapacidade, face ao desempenho esperado para os seus pares com desenvolvimento típico (DGIDC, 2011). A avaliação destas duas componentes do perfil da criança é muito importante na tomada de decisão sobre intervenção.

A CIF – CJ surgiu como um grande contributo a nível conceptual ecológico-sistémico, de carácter universal, adaptada a crianças e jovens para a caracterização das crianças, tendo como base um perfil de funcionalidade ao invés de um rótulo diagnóstico (Rosário et al., 2009). A CIF – CJ não é um instrumento de avaliação, mas pode fornecer um resumo dos resultados dos instrumentos de avaliação, clarificando as informações de diagnóstico, servindo como base para programas de intervenção, prestação de serviços e informações relativas à elegibilidade das crianças com incapacidades (CIF – CJ, OMS, 2007). Assim, a CIF constitui um instrumento unificador no trabalho interdisciplinar, através de códigos universais para determinar as características da funcionalidade e condições de saúde. Uma vez que os diagnósticos por si só, não permitem informação necessária para intervenção junto das crianças. Deste modo, o processo de avaliação-intervenção deverá ter em conta a funcionalidade da criança, através das atividades que esta é ou não capaz de conseguir realizar, atendendo ao nível de participação e aos fatores ambientais envolventes (Rosário et al., 2009). A CIF apesar de não ser um instrumento de avaliação, nem de medida, não

dispensa que os profissionais adotem procedimentos e utilizem instrumentos de avaliação normalizados e fidedignos dentro das suas áreas de especialidade, que evidenciem de forma rigorosa os diferentes domínios em estudo, tomando como referência a CIF (CIF, OMS, 2004, citado por Vale, 2009).

Vários investigadores têm demonstrado através dos seus estudos que no geral a CIF e a CIF – CJ são instrumentos de grande utilidade na descrição do perfil de funcionalidade das crianças com diferentes tipos de incapacidade e em várias áreas de avaliação-intervenção. Em simultâneo referem vários instrumentos de avaliação compatíveis com a terminologia da CIF e da CIF – CJ (Battaglia, Russo, Bolla, Chiusso, Bertelli, Pellegr, Borri, & Martinuzzi, 2004; Law, Finkelman, Hurley, Rosenbaum, King, & Hanna, 2004; Grandlund, Eriksson, & Ylvén, 2004; Pernboom, & Chorus, 2003; Simeonsson, et al., 2003, citados por Rosário et al., 2009).

Rosário et al. (2009) apresentam no seu artigo alguns exemplos dos instrumentos (acima referidos) de avaliação de correspondência estabelecida entre os domínios da CIF e da CIF – CJ: “*The Pediatric Evaluation of Disability Inventory*” (PEDI), para crianças dos 8 meses aos 6 anos de idade, dos autores Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, e Andrellos (1992); “*Educational Needs Questionnaire*” de Victoria Departement of Education, Austrália (s/d) para crianças (não refere idades); “*Vineland Adaptive Scales*” para crianças desde o nascimento até à idade adulta de Sparrow, Balla e Cicchetti (1984); “*London Handicap Scale*” para determinação do efeito de doenças crónicas nas competências funcionais, de Harwood, Rogers, Dickinson, e Ebrahim (1994); “*Perceived Interction*” para autoavaliação do envolvimento em atividades de rotina, de Granlund, e Bjork-Akesson (1999); “*The Abilities Index*” para descrição do perfil de funcionalidade das competências e limitações da criança, de Simeonsson e Bailey (1984); “*Functional Independence Measure*”, para avaliação da independência funcional, de Wright (2000).

McWilliam e Hornstein (2007) desenvolveram a “*Measure of Engagement, Independence, and Social Relationships*” – Medida de Envolvimento, Independência e Relações Sociais (MEIRS) um instrumento para traçar o perfil de funcionalidade das crianças dos 0 aos 5 anos, nas rotinas de casa. Este instrumento deverá ser preenchido com o prestador de cuidados que tem oportunidade de observar a criança em casa, por exemplo um dos pais. O objetivo da MEIRS é ajudar as famílias como membros das equipas. A MEIRS não é um instrumento de avaliação que produz resultados. Pelo contrário é uma ferramenta que pode ser utilizada de diferentes maneiras, pode ser

preenchida por/ou com os cuidadores, pode ser usada para guiar as perguntas sobre funcionalidade da criança, como parte de entrevista ou como parte de um acompanhamento contínuo e que pode ser usada como referência para as equipas de intervenção na elaboração de relatórios de perfil de funcionalidade da criança. A MEIRS foi traduzida para português e faz a ligação com a CIF – CJ (Associação NÓS, GADIF, & ISPA, s/d).

Em Portugal foram identificados alguns constrangimentos por parte de professores, psicólogos, pais e diretores de escolas, face à escassez de documentos que utilizam a linguagem da CIF – CJ, em particular no que respeita: às funções e estruturas do corpo, uma colaboração incipiente dos médicos e profissionais de saúde e à falta de instrumentos de avaliação correspondentes (Simeonsson, et al., 2010).

Rosário et al. (2009) referem estar a ser desenvolvidos estudos com o objetivo de verificarem a utilidade e a aplicação da CIF – CJ no processo de avaliação-intervenção em IPI e EE, nomeadamente na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

No que se refere à utilização de instrumentos de avaliação, Silva (2011) no seu estudo sobre IPI, perfis de funcionalidade e contributos da CIF – CJ, aponta como limitação e necessidade de aprofundamento, a forma como a avaliação do perfil de funcionalidade das crianças, está a ser feito, com base em que instrumentos e qual a relação existente entre os conteúdos destes e os domínios da CIF – CJ.

Graça (2011) realizou um estudo sobre envolvimento e participação com 2 crianças de 3 e 4 anos, onde pretendia perceber até que ponto a CIF – CJ permite fazer a ponte entre as medidas na avaliação do perfil de funcionalidade das crianças e de que modo contribui para a planificação das intervenções. A autora conclui que a CIF – CJ permitiu com base no perfil de funcionalidade das crianças documentar e especificar os dados de avaliação, bem como a comparação com os dados anteriores.

Um estudo sobre participação nas rotinas diárias de crianças com PC, Montenegro (2011) pretendeu através de uma recolha de dados com base nos processos terapêuticos de 3 crianças (5 a 7 anos) verificou se a CIF e a CIF – CJ são instrumentos adequados à classificação e documentação da participação dessas crianças. A autora concluiu que a maioria da informação no que respeitava à avaliação se referia às funções e estruturas do corpo, numa abordagem centrada na deficiência, própria de uma abordagem do modelo médico. Para além, da informação acerca da intervenção se basear principalmente em prescrições de ajudas técnicas, de sistemas de comunicação

alternativos e aumentativos, com vista à melhoria da capacidade da criança, sem referência a estratégias de intervenção para promover o seu desempenho, ou a fatores ambientais facilitadores às oportunidades de participação das crianças nos seus contextos de vida. Por outro lado, a autora refere que encontrou informação sobre momentos de reavaliação, acerca da funcionalidade atual das crianças, incluindo alguns aspetos da participação, sem no entanto, existir referência aos contextos em que ocorre.

Andrade (2008) como referido no ponto 2.1, desenvolveu um estudo para elaboração de uma Checklist para avaliação da funcionalidade de crianças com PC e AVC, seguindo a CIF como referência, seguidamente realizou um segundo estudo para testar o instrumento com uma amostra de 79 crianças brasileiras divididas em 3 grupos distintos: 29 com PC, 16 com AVC e 34 no grupo de controlo, com idades entre os 5 e os 18 anos. O autor conclui que o uso da Checklist de avaliação biopsicossocial para crianças e adolescentes com deficiência neurológicas, elaborada permitiu sistematizar a avaliação do perfil de funcionalidade das crianças/jovens conforme a perspetiva aconselhada pela OMS.

Di Nubila e Buchalla (2008) no seu estudo sobre o papel das classificações da OMS – CID e CIF, na determinação da deficiência e incapacidade, referem um exemplo do uso no Brasil da classificação e aplicação da CIF num instrumento de avaliação para concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Referindo que o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, criou um grupo de trabalho interministerial para propor novos procedimentos no âmbito da avaliação de pessoas com deficiência, com vista, ao acesso ao BPC. Este grupo optou pela elaboração de novos instrumentos de avaliação com base no modelo CIF, tendo sido já realizado um estudo pioneiro com grupos de médicos, que acabou por ter boa aceitação. Este estudo refere-se principalmente à pessoa (adulta), no entanto, é um exemplo importante também no caso de crianças e jovens.

3. Pertinência do estudo e questões de investigação

Como vimos na revisão da literatura o stresse é um fator que pode afetar a parentalidade de uma forma significativa influenciando o desenvolvimento da criança de forma direta, indireta e pouco positiva.

Os pais de crianças com problemas no desenvolvimento experienciam níveis de stresse mais elevados do que os pais de crianças com desenvolvimento típico. Para além disto, outros fatores de ordem sociodemográfica (ex. idade das mães, estatuto socioeconómico, idade da criança, etc.) são também suscetíveis de influenciar os níveis de stresse associados ao desempenho da função parental, como também vimos atrás.

São ainda escassas as investigações no nosso país sobre o stresse parental, particularmente em pais de crianças com problemas ou em risco de desenvolvimento. A mudança de paradigma na identificação e classificação de crianças com incapacidades com base em categorias diagnósticas, para uma classificação baseada sobretudo no perfil de funcionalidade também é recente, pelo que ainda existe no nosso país poucos estudos elucidativos sobre o tema.

Nesse sentido e como, no âmbito da nossa atividade profissional em IPI contatamos de perto com essa realidade, surgiram-nos várias questões que seguidamente destacamos:

- Quais os níveis de stresse de um grupo de mães seguidas pela IPI da Zona de Setúbal?
- Qual o perfil de funcionalidade/incapacidade dos seus filhos?
- Como se relaciona o stresse parental com diversas variáveis sociodemográficas?
- Como se relaciona o Índice de Capacidades com o stresse parental?

Com base nestas questões de investigação definimos os seguintes objetivos:

- 1 - Caracterizar os níveis de stresse das mães de crianças dos 0 aos 6 anos apoiadas pelas ELI's da zona de Setúbal;
- 2 - Caracterizar o PF/I das crianças acima referidas;
- 3 - Verificar a relação entre os níveis de stresse parental e o PF/I das crianças da amostra;
- 4 - Verificar a associação entre os níveis de stresse parental e diversas variáveis sociodemográficas da família.

III. Método

1. Participantes

Os participantes deste estudo são 90 mães e respetivas crianças, apoiadas pelos docentes/técnicos das Equipas Locais de Intervenção (ELI's) dos concelhos de Setúbal (n = 58), Palmela (n = 16) e Sesimbra (n = 16). Das 120 crianças seleccionadas nestes três concelhos, apenas foi possível obter dados sobre 90 famílias. A taxa de participação foi assim de 75%, registando-se uma perda de 25%, dos sujeitos inicialmente seleccionados.

1.1. Caracterização das Crianças

Relativamente às crianças, a amostra é constituída por 52 crianças (57,7%) do sexo masculino e 38 crianças (42,2%) do sexo feminino, sendo a sua nacionalidade maioritariamente Portuguesa. As idades destas crianças variam entre os 6 meses e os 86 meses ($M = 54,91$, $DP = 17,68$).

No que diz respeito ao diagnóstico ou motivo de referência para IPI das crianças que participaram no estudo (N = 90), a Figura 2 mostra-nos como estão distribuídas as diferentes problemáticas.

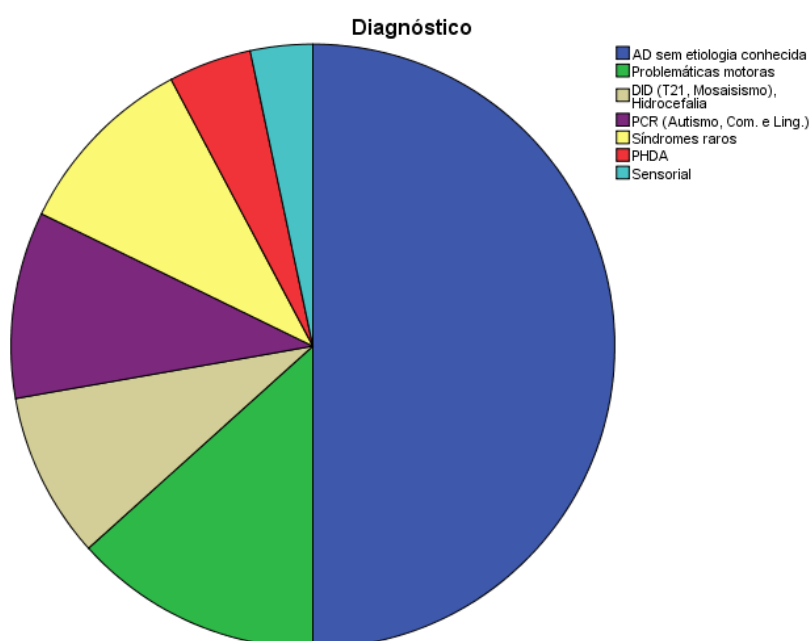


Figura 2 – Diagnóstico ou motivo de referência das crianças para a IPI.

A distribuição das percentagens das várias problemáticas é a seguinte: 50% Atraso de Desenvolvimento sem etiologia conhecida; 13,33% com Problemáticas Motoras; 10% com Perturbação da Comunicação e Relação - PCR (Autismo, comunicação e linguagem); 10% com Síndromes raras; 8, 89% com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais - DID (Trissomia 21, Mosaicísmo, e Hidrocefalia); 4,78% com Perturbação de Hiperatividade com Deficit da Atenção – PHDA; e 3,33% com problemáticas Sensoriais. Como se pode observar na Figura 1, metade das crianças do nosso estudo apresenta atrasos de desenvolvimento sem etiologia conhecida.

Quanto à medicação, 60 mães (66,7%) responderam que as crianças não tomavam qualquer medicação, 6 mães (6,7%) referiram que as crianças tomavam medicação para PHDA, 8 mães (8,9%) mencionaram que as crianças tomavam medicação para e Epilepsia, 8 mães (8,9%) responderam que as crianças tomavam medicação para problemas alérgicos e/ou outros problemas de saúde. Do grupo em estudo 8 mães (8,9%), não responderam a este item do questionário.

No que se refere à colocação das crianças nos contextos educativos estas estão distribuídas da seguinte forma: Jardim de Infância 54 crianças (60%); no Domicilio 21 crianças (23,3%); na Ama uma criança (1,1%); na Creche 14 crianças (15,6%). No que respeita ao tempo que passam neste contexto, 82 crianças (91,1%) passam todo o dia, 1 criança (1,1%) passa meio-dia e 7 crianças (7,8%) passam algumas horas.

Todas estas crianças, (N = 90) tem apoio, de docentes das ELI's e/ou apoio técnico, quer das ELI's quer fora destas (Hospital, Centro de Saúde e Clínicas Privadas), nomeadamente: 72 crianças (80%) com apoio de Docente de Intervenção Precoce (DIP), Psicóloga (P) 19 crianças (21,5%), Fisioterapeuta (F) 12 (13,3%), Terapeuta da Fala (TF) 29 crianças (32,2%), Terapeuta Ocupacional (TO) 9 crianças (10%). No Quadro 1 apresenta-se a distribuição da frequência dos apoios dos vários técnicos.

Quadro 1 – Frequência dos Apoios dos Técnicos.

	DIP	P	F	TF	TO
Mensal	0	4 (4,4%)	0	0	1 (1,1%)
Quinzenal	0	4 (4,4%)	1 (1,1%)	3 (3,3%)	0
Semanal	10 (11,1%)	5 (5,6%)	5 (5,6%)	13 (14,4%)	6 (6,7)
Bissemanal	49 (54,4%)	0	5 (5,6%)	10 (11,1%)	2 (2,2%)
Trissemanal	11 (12,2%)	0	1 (1,1%)	1 (1,1%)	0
Ocasional	2 (2,2%)	6 (6,7%)	0	2 (2,2%)	0

Conforme se pode observar no Quadro 1, a frequência dos apoios preponderante é a bissemanal, seguida da semanal. A frequência menor corresponde aos apoios ocasionais. Também se pode verificar que os apoios por parte das DIP têm maiores frequências (a mais habitual é bissemanal), em relação aos outros técnicos, seguidas das TF. Os restantes técnicos têm frequências relativamente semelhantes.

No que se refere à quantidade dos apoios que a criança usufrui, os mesmos variam entre 1 e 4 ($M = 1,57$, $DP = 0,73$). No que respeita à frequência e percentagem das crianças: 50 (55,6%) têm 1 apoio; 29 (32,2%) têm 2 apoios; 10 (11,1%) têm 3 apoios; 1 (1,1%) tem 4 apoios.

Segue-se a representação gráfica dos apoios por criança, na Figura 3.

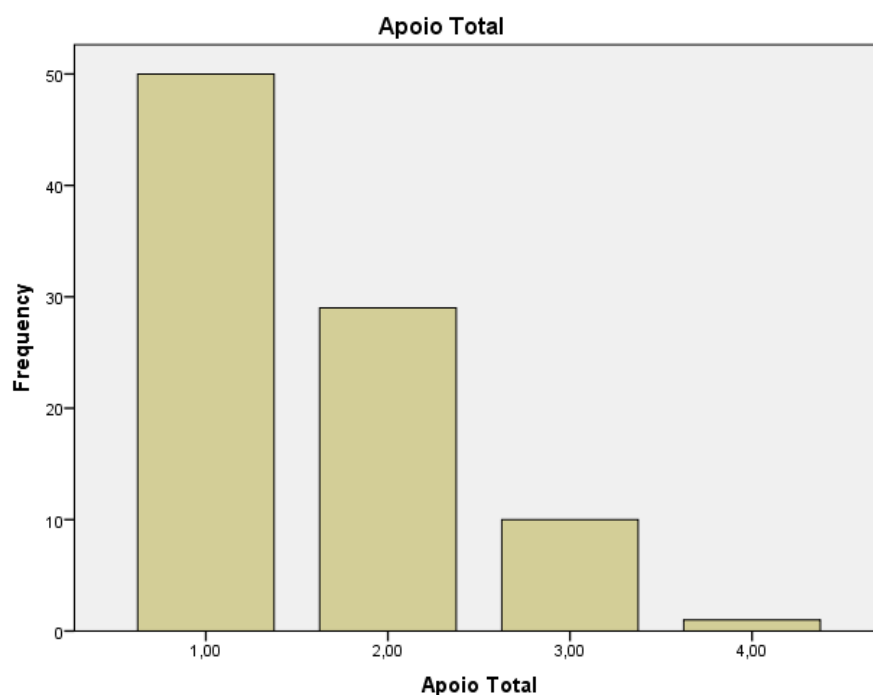


Figura 3 – Quantidade de apoios por criança.

Como podemos observar na Figura anterior, a maioria das crianças beneficia de 1 apoio, seguida das crianças que beneficiam de 2 apoios, um número menor beneficia de 3 e 4 apoios.

1.2. Caracterização do Agregado Familiar

As mães que participaram neste estudo ($N = 90$), tinham idades compreendidas entre os 20 e os 46 anos ($M = 33,21$, $DP = 6,22$), indicaram que a idade dos pais se encontrava distribuída entre 22 e os 69 anos ($M = 36,36$, $DP = 6,59$), ($N = 85$).

Relativamente ao estado civil, 16 são solteiras (17,8%), 64 são casadas/união de facto (71,1%), 10 são divorciadas/separadas (11,1%).

A nacionalidade destas mães está representada da seguinte forma, 81 (90%) são portuguesas, 5 (5,6%) são brasileiras, 4 (4,4%) são de outras nacionalidades. Relativamente a nacionalidade dos pais, 75 (88,2%) são portugueses, 4 (4,7%), são brasileiros e 6 (7,1%) são de outras nacionalidades.

As habilitações académicas dos pais (mãe e pai) encontram-se representadas no Quadro 2.

Quadro 2 – Habilitações Académicas das Mães e dos Pais.

	Mãe		Pai	
Ens. 1º Ciclo Completo	7	7,8%	13	14,4%
Ens. 2º Ciclo Completo	18	20%	20	22,2%
Ens. Médio Téc. Inferior (8/9 anos)	26	28,9%	19	21,1%
Ens. Médio Téc. Superior (10/12 anos)	15	16,7%	17	18,9%
Ens. Univ. ou equivalente (+12 anos)	23	25,6%	16	17,8%

Em relação às habilitações académicas, 1 mãe (1,1%) não respondeu, 5 pais (5,6%) as mães não preencheram. No Quadro 2 pode observar-se que se trata de um grupo de pais escolarizados, sendo que a maior percentagem das mães e dos pais têm o 9º ano de escolaridade, e a percentagem de mães e pais com ensino Universitário ou equivalente é bastante razoável. São relativamente poucos ($N = 20$) as mães e os pais que têm o 1º Ciclo.

Quanto à situação profissional, 39 mães (43,3%) está desempregada, 7 mães (7,8%) trabalham ocasionalmente, 4 mães (4,4%) trabalham por conta própria, 38 mães (42,2%) trabalham por conta de outrem, 2 mães (2,2%) não responderam. Os pais, 12 (13,3%) estão desempregados, 4 (4,4%) trabalham ocasionalmente, 6 (6,7%) trabalham por conta própria, 58 (64,4%) trabalham por conta de outrem, 2 (2,2%) são pensionistas/reformados e 3 (3,3%) outras situações, 5 (5,6%) as mães não preencheram. Conforme os dados apresentados, pode verificar-se que existe um número muito elevado de mães desempregadas, apesar do nível de escolaridade ser bastante aceitável. O mesmo não acontece em relação aos pais, cujo nível de escolaridade é inferior comparado com o nível de escolaridade das mães.

A caracterização socioeconómica do agregado familiar está representada na Figura 4.

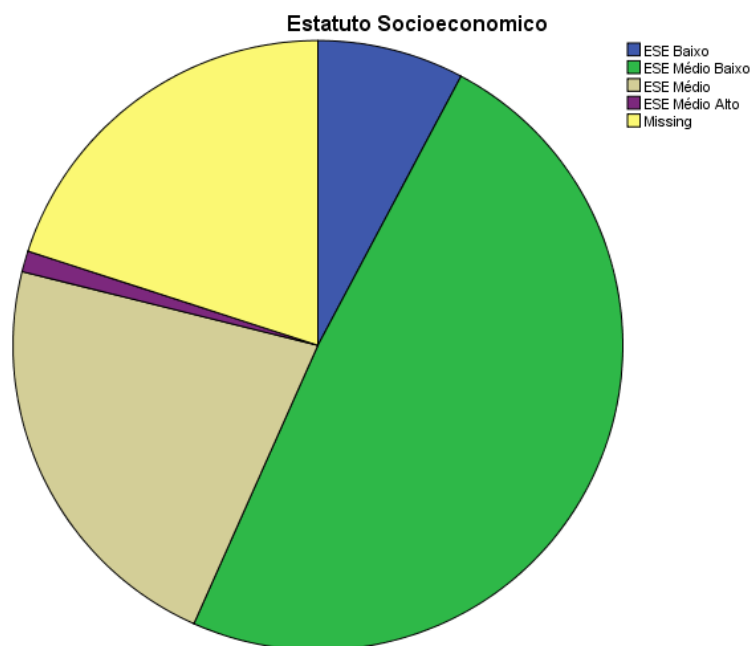


Figura 4 – Estatuto Socioeconómico da Família.

Relativamente ao Estatuto Socioeconómico (ESE) das famílias classificado de acordo com a Escala Graffar, temos: 7 famílias (7,8%) incluídas no ESE baixo, 44 famílias (48,9%) pertencem ao ESE médio baixo, 20 famílias (22,2%) ao ESE médio, 1 família (1,1%) pertence ao ESE médio alto. As respostas totalizam 72 famílias, pois sobre as restantes 18 (20%) não foi possível obter informação. Na Figura 2 pode

observar-se que a maioria das famílias pertence ao estatuto socioeconómico médio baixo e médio.

2. Instrumentos

Para a realização deste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário de Caracterização da Família, através do qual foram recolhidos dados relativos à criança e à família;
- Escala Graffar para calcular o nível socioeconómico da família;
- Índice de Stresse Parental (versão reduzida), destinado a medir os níveis de stresse das mães;
- Índice de Capacidades, que permite traçar um perfil possibilitando uma compreensão geral das capacidades e limitações da criança.

2.1. Instrumentos para a Caracterização da Família

Questionário de Caracterização da Família: o questionário foi construído no âmbito do presente estudo e é composto por duas partes, uma que inclui dados relativos à criança e outra com dados relativos à família. No que respeita à criança: dados de identificação, condições de parto, diagnóstico, medicação, apoios educativos/terapêuticos, frequência dos apoios, contexto educativo, tempo que passa no contexto educativo. Relativamente à família: caracterização da mãe (idade, estado civil, nacionalidade, habilitações académicas, profissão, situação profissional e rendimento familiar); caracterização do pai (idade, estado civil, nacionalidade, habilitações académicas, profissão, situação profissional e rendimento familiar); agregado familiar, número de menores com NEE, caracterização do contexto habitacional (caracterização da habitação e do local da habitação).

Escala de Graffar: para a realização deste estudo foi utilizada ainda a Escala Graffar adaptada por Amaro (2011). Esta escala inclui cinco indicadores: profissão, nível de instrução, fontes de rendimento familiar, conforto, alojamento e aspeto do bairro habitado, que conjuntamente permitem calcular o nível socioeconómico da família.

2.2. Instrumento para Avaliar o Stresse Parental

Para avaliar o nível de stresse parental recorreremos ao *Índice de Stresse Parental* (*Parenting Stress Index - PSI*): Abidin, (1983, 1990, 1995, citado por Santos, 2008) que derivou de muitas experiências profissionais vividas, pelo autor, durante mais de duas décadas. Abidin criou o PSI em 1976, resultando do trabalho desenvolvido nas áreas da educação parental e médica. A experiência com pais levou-o a verificar que para cada figura parental ao experimentar situações de stresse e conforme a intensidade e os recursos de que dispunha para a resolução dos problemas, tais fatores, determinavam, ou não, a ocorrência de perturbações no funcionamento parental. Como consequência de uma interação pais-filhos disfuncional ou menos funcional, a criança desenvolve, muitas vezes, problemas emocionais e comportamentais (Santos, 2003). O PSI foi utilizado inicialmente durante três anos apenas em contexto Pediátrico, no qual foram feitas algumas alterações, que iam resultando do uso do instrumento, da experiência e da investigação continuada. Na década de 80, começou a ser utilizado numa extensa variedade de contextos, por investigadores e clínicos, praticamente em todo o Mundo. Daí resultou a sua tradução em diversas línguas, nomeadamente: espanhol, chinês, finlandês, japonês, italiano, alemão e francês, incluindo também o português. Segundo o autor, a replicação transcultural da estrutura básica do PSI, demonstra que a sua validade preditiva, discriminativa e de constructo é igualmente suportada (Santos, 2003).

O Índice de Stresse Parental (versão reduzida) foi traduzido do Parenting Stress Index/Short Form – PSI/SF (Abidin, 1990b) por Flores e Brandão Coutinho (1997) para fins de investigação. É uma versão reduzida e um derivado direto do PSI total com 101 itens. Todos os itens do formulário reduzido estão contidos no formulário total de conteúdo idêntico (Abidin, 1990b). O autor refere que PSI/SF foi desenvolvido a pedido de médicos e investigadores que utilizavam o PSI, versão total e que indicaram a necessidade de uma medida válida de stresse observável no sistema mãe/pai/filho, que pudesse ser administrada em menos de 10 minutos. Devido ao tempo limitado e disponível que os médicos têm para os pacientes, um pequeno formulário ajudaria a identificar as famílias que precisam de acompanhamento. Ainda na mesma sequência Abidin (1990b) revela que dado o número de profissionais interessados na versão reduzida do PSI, foi decidido que um pequeno formulário poderia ser desenvolvido. O

trabalho de diversos investigadores que usou o PSI versão total indicaram três fatores necessários para descrever as informações do instrumento, essa pesquisa mostrou que o objetivo de criar um pequeno formulário com uma pontuação baseada em três subescalas (fatores) seria psicometricamente viável (Castaldi, 1990; Hauenstein, 1987; Salt, 1990; e Solis, 1990, citados por Abidin, 1990b). Os três fatores escolhidos para inclusão no PSI/SF foram: Angústia Parental, Interação Pais/Criança Disfuncional e Criança Difícil, embora o PSI versão total analise a díade mãe/filho com maior detalhe que o SF (versão reduzida), estes três fatores propostos por Castaldi (1990, citado por Abidin, 1990b) parecem apreender as principais componentes do sistema mãe/pai/filho, concentrando-se na(o) mãe/pai, na criança, e nas suas interações.

Assim o PSI/SF é constituído por uma versão reduzida com 36 itens organizados em três subescalas com 12 itens cada: Angústia Parental (AP) do item 1 ao item 12; Interação Pais/Criança Disfuncional (IP/CD) do item 13 ao item 24; Criança Difícil (CD) do item 25 ao item 36. A cada item corresponde cinco possibilidades de resposta (1 = *concordo completamente*, 2 = *concordo*, 3 = *não tenho a certeza*, 4 = *discordo*, 5 = *discordo completamente*).

A pontuação total de stresse do PSI/SF é obtido através da soma das pontuações obtidas nas três subescalas, fornecendo a indicação do nível de stresse que um(a) pai/mãe estão a vivenciar. Esta pontuação não inclui o stresse associado a outros acontecimentos ou papéis da vida dos pais, por isso, deve ser interpretada como uma informação sobre o stresse relacionado com o seu papel de mãe/pai.

A Subescala AP avalia a angústia que os pais experimentam no seu papel de mãe/pai, em função de fatores pessoais relacionados com a parentalidade (Bendell et al., 1986; Bendell et al., 1989; Webster-Stratton & Harmond, 1988; Mash & Johnston, 1983b, citados por Abidin, 1990b). As componentes de stresse associadas com a subescala AP são: sentimento de baixa competência, restrições impostas a outros papéis de vida, conflito com o conjugue, falta de apoio social e depressão. Esta subescala está altamente correlacionada com o valor do domínio dos pais do PSI versão total ($R = 0,92$).

A Subescala IP/CD avalia a noção/entendimento que os pais têm dos seus filhos se são ou não conciliáveis com as suas expectativas, assim como as perceções das suas interações com a criança que não reforça o seu papel parental. Estes pais projetam a ideia de que a criança é um elemento negativo nas suas vidas. A descrição da sua relação com a criança sugere que se veem como vítimas de abusos e rejeitados pela

criança, ou que estão dececionados e se sentem alheados dela. Esta subescala correlaciona-se com um menor grau com os dois domínios: domínio da criança (0,73) e domínio dos pais (0,50). Esta menor correlação é esperada pela subescala conter itens dos dois domínios da versão total do PSI.

A Subescala CD salienta algumas características básicas do comportamento da criança que a pode transformar em fácil ou difícil de cuidar pelos pais. Estas características relacionam-se geralmente com o temperamento da criança, mas também incluem padrões aprendidos de comportamento desafiador, não tolerância e exigência (Breen & Barkley, 1988; Golberg, Morris, Simmons et al., na imprensa; Johnson, Floyd & Isleib, 1984; Webster-Stratton & Hammond, 1988, citados por Abidin, 1990b). O conteúdo dos itens da subescala CD está associado à adaptabilidade, humor, exigência e distração/hiperatividade. Da mesma forma que a subescala AP o fator CD é altamente correlacionado com a pontuação domínio da criança do PSI versão total ($R = 0,87$).

A PSI/SF inclui ainda a possibilidade de calcular se os pais dão respostas defensivas ou não, ou seja, valores extremamente baixos (10 ou abaixo) na escala de resposta defensiva sugerem uma de três hipóteses: os pais podem tentar passar uma imagem de competência, livre de tensões emocionais associada ao seu papel parental; os pais não estão a investir no seu papel parental, por conseguinte não experimentam as tensões habituais associadas ao cuidar de uma criança; os pais são na verdade pessoas competentes e responsáveis no seu papel parental, e que têm excelentes relações com os outros, incluindo as relações conjugais (Abidin, 1990b).

O PSI/SF na sua versão original permite-nos, para além dos valores brutos, obter informação sobre os níveis de stresse dos respondentes com base numa tabela de percentis aferida para a população Americana, sendo que não foi ainda feita a aferição do instrumento para a população portuguesa. Os Quadros 3 e 4 apresentam o intervalo de variação das subescalas AP, IP/CD e CD e correspondentes percentis, associados aos níveis de stresse de acordo com Abidin (1990b)

Quadro 3 – Classificação das Pontuações das Subescalas AP e CD em Níveis de Stresse.

Pontuação da Subescala AP	Percentis (Abidin, 1990b)	Níveis de Stresse
Pont > 36	Perc > 90	Muito elevado
30 < Pont ≤ 36	75 < Perc ≤ 90	Elevado
25 < Pont ≤ 30	50 < Perc ≤ 75	Médio
21 < Pont ≤ 25	25 < Perc ≤ 50	Médio baixo
Pont ≤ 21	Perc ≤ 25	Baixo

Quadro 4 – Classificação das Pontuações da Subescala IP/CD em Níveis de Stresse.

Pontuação da Subescala IP/CD	Percentis (Abidin, 1990b)	Níveis de Stresse
Pont > 27	Perc > 90	Muito elevado
24 < Pont ≤ 27	75 < Perc ≤ 90	Elevado
19 < Pont ≤ 24	50 < Perc ≤ 75	Médio
14 < Pont ≤ 19	25 < Perc ≤ 50	Médio baixo
Pont ≤ 14	Perc ≤ 25	Baixo

No que diz respeito à classificação das pontuações da subescala CD relativamente aos níveis de stresse, as pontuações são exatamente as mesmas, bem como os valores dos percentis nos cinco níveis de stresse definidos para a subescala AP (ver Quadro 3).

Ainda relativamente à pontuação global de stresse, o Quadro 5 apresenta a classificação da pontuação total do Índice de Stresse Parental (ISP), tendo por base os percentis indicados por Abidin (1990b).

Quadro 5 – Classificação das Pontuações Totais do ISP em Níveis de Stresse.

Pontuação Total do ISP	Percentis (Abidin, 1990b)	Níveis de Stresse
Pont > 91	Perc > 90	Muito elevado
79 < Pont ≤ 91	75 < Perc ≤ 90	Elevado
69 < Pont ≤ 79	50 < Perc ≤ 75	Médio
61 < Pont ≤ 69	25 < Perc ≤ 50	Médio baixo
Pont ≤ 61	Perc ≤ 25	Baixo

2.3. Instrumento para Avaliar o Perfil de Funcionalidade/Incapacidade das Crianças

Índice de Capacidades (Abilities Index): tradução portuguesa do Abilities Index (Simeonsson & Bailey, 1991) permite traçar um perfil que possibilita uma compreensão geral das capacidades/incapacidades da criança em nove áreas, divididas em domínios e subdomínios, nomeadamente: (1) Audição – Ouvir: Ouvido esquerdo, Ouvido direito; (2) Comportamento e Competências Sociais – Comportamento Inadequado, Competências Sociais; (3) Função Intelectual – Pensamento e Raciocínio; (4) Membros – Mãos, Braços e Pernas: Direita, Esquerda; (5) Comunicação – Compreender os outros, Comunicar com os outros; (6) Tonicidade – Grau de Hipertonia, Grau de Hipotonia; (7) Integridade da Saúde Física – Saúde Geral; (8) Olhos (visão) – Ver: Olho esquerdo, Olho direito; (9) Estado Estrutural – Formas e estruturas do corpo (Simeonsson, 1995, citado por Grande & Aguiar, 2006). Os mesmos autores consideram as seguintes características:

a) Nove áreas de funcionamento da criança que repercutem um perfil de capacidade relativamente estável;

b) Para cada dimensão, a funcionalidade é definida através da classificação em 6 níveis ordinais (1 = *normal*, 2 = *suspeita de incapacidade*, 3 = *incapacidade ligeira*, 4 = *incapacidade moderada*, 5 = *incapacidade severa* e 6 = *incapacidade extrema ou profunda*) numa escala que reflete sucessivos níveis de incapacidade;

c) A caracterização em níveis ordinais é feita em termos funcionais e não técnicos de modo a facilitar a classificação, tanto por profissionais, como por pais;

d) A classificação pode ser baseada em avaliação clínica, observação, conhecimento da criança ou outras informações específicas;

e) As classificações refletem padrões mais em termos relativos do que absolutos das capacidades e incapacidades;

f) As classificações possibilitam fornecer um perfil global das diferenças intraindividuais;

g) Não substitui a avaliação feita à norma ou a critérios, autêntica, etc. da criança, contudo, é um meio rápido de sintetizar as dificuldades mais evidentes para intervenção individual;

h) O perfil minimiza a categorização.

Para calcular um resultado global, que espelha o nível de incapacidade da criança, multiplica-se a classificação atribuída em cada uma das nove dimensões pelas respectivas ponderações propostas por Daley, Simeonsson e Carlson (2006, citados por Grande & Aguiar, 2006): Audição = 1.8; Comportamento Inadequado = 1.7; Competências Sociais = 1.4; Função intelectual = 2.0; Membros, mãos = 1.5; Membros, braços = 1.4; Membros, pernas = 1.6; Compreensão = 1.2; Comunicação = 1.0; Tonicidade – hipertonia = 1.5; Tonicidade – hipotonia = 1.4; Saúde geral = 1.5; Visão = 1.7; e Estado estrutural = 1.3).

De acordo com os critérios definidos pelos autores um resultado global entre 29 e 57 corresponde a um perfil *normal* de capacidades, entre 58 e 86 a *suspeita de incapacidade*, entre 87 e 115 a *incapacidade ligeira*, entre 116 e 144 a *incapacidade moderada*, entre 145 e 173 a *incapacidade severa* e, por fim, valores iguais ou superiores a 174 a *incapacidade profunda*.

Resultados de dois estudos de Grande e Aguiar (2006) convergem no sentido de: (1) demonstrar a consistência interna dos dados obtidos com o Índice de Capacidades, quer recorrendo de forma independente a três informantes (educador de ensino regular, educador/professor de educação especial e pais), quer solicitando a dois profissionais de educação que conhecem bem a criança para preencherem o instrumento em conjunto; (2) fornecer indicadores de validade convergente baseada em associações de medidas de envolvimento, participação e competência social.

As autoras referem que as características do Índice de Capacidades, em paralelo com a rapidez e facilidade de aplicação, permite considerá-lo um recurso útil em investigação quando os recursos humanos e o fator tempo sejam fundamentais na escolha dos instrumentos selecionados para descrever o perfil e/ou o grau de incapacidade das crianças.

3. Procedimento de Recolha de Dados

Para a realização do presente estudo, foi estabelecido um contato inicial com os possíveis colaboradores: a Diretora do Agrupamento de Referência de Intervenção Precoce dos concelhos de Setúbal, Palmela e Sesimbra, as colegas Docentes de IPI e as Técnicas do APPACDM de Setúbal, para explicação dos objetivos do estudo. Ao mesmo tempo, foi solicitado o número de famílias elegíveis que poderiam participar,

bem como o acesso à lista de crianças apoiadas em IPI. Em seguida, foi feito um pedido de autorização escrito, aos colaboradores, através de carta de consentimento informado, incluindo também as Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS's) e Colégios Privados. Estas cartas foram devolvidas devidamente assinadas e autorizadas.

Numa segunda fase foram entregues os questionários aos docentes/técnicos colaboradores. O pedido aos pais, seguiu junto aos questionários, assim como o objetivo do estudo e o agradecimento e disponibilidade pela participação no mesmo. Para garantir a homogeneidade nos procedimentos de aplicação dos instrumentos a investigadora reuniu previamente e explicou sobre o preenchimento dos questionários, ou seja, que o Índice de Stresse Parental e a Caracterização da Família seria preenchido pelas mães, enquanto o Índice de Capacidades (IC) seria preferencialmente preenchido em conjunto com as mães e/ou pelos docentes/técnicos. Este processo de recolha de dados decorreu entre o mês de fevereiro e o mês de maio de 2012.

4. Procedimento de Análise de Dados

Recorreu-se à estatística descritiva, calculando-se, em função do tipo de dados (variáveis contínuas), a média, o desvio padrão, valores mínimos e máximos, ou no caso das variáveis nominais e algumas ordinais, as frequências e percentagens.

Para o estudo da consistência interna dos dados obtidos através do ISP e do IC recorreu-se ao coeficiente *alfa* de *Cronbach*.

Para verificar a associação entre os níveis de stresse, o perfil de incapacidade e várias variáveis de ordem sociodemográfica, utilizámos o coeficiente de correlação de *Pearson* ou o coeficiente de correlação *rho* de *Spearman*.

Para verificar se existiam diferenças nos níveis de stresse das mães e no perfil de funcionamento dos seus filhos, quando as mesmas se enquadravam em contextos socioprofissionais, distintos, utilizámos uma análise de variância a um fator-*One-Way ANOVA*.

O programa informático utilizado foi o SPSS - versão 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences).

IV. Apresentação e Discussão dos Resultados

1. Resultados do ISP – versão reduzida

Como análise preliminar procedemos ao estudo da consistência interna dos dados obtidos através do ISP recorrendo ao coeficiente alfa de Cronbach. Os resultados relativos à consistência interna dos dados que recolhemos, na subescala AP, ($\alpha = .83$), na subescala IP/CD ($\alpha = .86$), na subescala CD ($\alpha = .91$), e no ISP total ($\alpha = .93$), são elevados e reveladores de boa consistência interna, garantindo-nos confiança, quer para as subescalas, como para o ISP total, na utilização deste instrumento como medida de stresse parental.

Relativamente às pontuações de stresse obtidas através do ISP, apresentamos, por cada subescala e relativamente ao stresse total, os valores: mínimo, máximo, média e desvio padrão (Quadro 6).

Quadro 6 – Resultados dos Participantes (N = 90) no ISP, Subescalas AP, IP/CD, CD e Pontuação Total de Stresse.

	Min.	Max.	<i>M</i>	N. de Stresse	<i>DP</i>
Subescala Angústia Parental	13	54	32,07	Elevado	9,13
Subescala Interação Pais/Criança Disfuncional	13	47	27,65	M. elevado	7,68
Subescala Criança Difícil	15	59	33,68	Elevado	10,26
ISP – Total	44	151	92,42	M. elevado	22,53

De acordo com os resultados obtidos pode observar-se que tanto nas subescalas, como no valor total do ISP e, tendo como base as pontuações, respetivos percentis e classificação em níveis de stresse, a média dos níveis de stresse das mães participantes neste estudo, apresentaram os seguintes resultados:

- Na subescala AP nível de stresse elevado;
- Subescala IP/CD nível de stresse elevado a transpor para o nível muito elevado;
- Subescala CD nível de stresse elevado;
- Valor total do ISP níveis de stresse muito elevado.

Através da análise destes dados, pode observar-se, no Quadro 6, que os níveis mais elevados de Stresse Parental surgem mais associados às dificuldades relacionadas na interação com a criança.

Através da transformação dos resultados brutos em percentis, esta escala permite-nos ainda classificar o stresse em níveis diversos, constituindo assim uma ferramenta muito útil também para intervenção.

Em relação aos dados que caracterizam os participantes do presente estudo (N = 90) e, em termos do nível de Stresse Parental, obtivemos em frequências e percentagens, o seguinte:

- Subescala AP, 13 mães (14,4%) no nível *baixo*, 9 mães (10,0%) no nível *médio baixo*, 24 mães (26,7%) nível *médio*, 23 mães (25,6%) nível *elevado*, 21 mães (23,3%) nível *muito elevado*;

- Subescala IP/CD, 2 mães (2,2%) nível *baixo*, 11 mães (12,2%) nível *médio baixo*, 20 mães (22,2%) nível *médio*, 19 mães (21,1%) nível *elevado*, 38 mães (42,2%) nível *muito elevado*;

- Subescala CD, 14 mães (15,6%) nível *baixo*, 5 mães (5,6%) nível *médio baixo*, 15 mães (16,7%) nível *médio*, 22 mães (24,4%) nível *elevado*, 34 mães (37,7%) nível *muito elevado*;

- ISP total, 7 mães (7,8%) no nível *baixo*, 10 mães (11,1%) no nível *médio baixo*; 12 mães (13,3%) no nível *médio*; 13 mães (14,4%) no nível *elevado* e as restantes 48 mães (53,3%) no nível *muito elevado*.

A subescala AP é aquela em que as mães se dividem de forma mais homogénea pelos cinco níveis de stresse. As componentes de stresse associadas a esta subescala são, como vimos anteriormente: o sentimento de competência como mãe, as restrições colocadas noutros papéis de vida da mãe, conflito com o conjugue, falta de apoio social bem como a presença, ou não, de depressão que parecem, portanto, ser aspetos críticos para este grupo de mães.

A subescala IP/CD, relaciona-se com a perceção da mãe sobre a forma como o seu filho corresponde às suas expectativas, e se as interações a estão a reforçar ou não, enquanto mãe (Abidin, 1990b). Pontuações elevadas sugerem que o vínculo mãe-filho(a) está ameaçado ou não foi adequadamente estabelecido. Segundo o autor, valores acima do percentil 95 (pontuação bruta = 30) sugerem que pode existir negligência ou rejeição por parte das mães (MacInnis, 1984; Mash & Johnston, 1983; Mash, Johnston & Kovitz, 1983, citados por Abidin, 1990b).

A Subescala CD salienta algumas características do comportamento da criança que a podem transformar em “fácil ou difícil” de cuidar pelos seus pais. Abidin, (1990b) refere que, em casos extremos (valores brutos acima de 39), pode ser necessário realizar novas análises de diagnóstico para descartar a presença de psicopatologia significativa. Independentemente da causa do problema, as mães que apresentam pontuações elevadas nesta subescala, geralmente precisam de assistência profissional.

As subescalas IP/CD e CD são as que apresentam níveis de stresse mais elevados, apresentando ambas um número superior a 50% das mães, que apresentam níveis elevados e muito elevados de stresse, o que deverá merecer atenção significativa por parte dos serviços e profissionais empenhados no acompanhamento das mesmas.

Quanto ao valor total de stresse, um número superior a 50% das mães apresentam níveis muito elevados. Este valor global é calculado para fornecer informação sobre o nível geral de stresse dos respondentes, o mesmo não inclui o stresse associado a outros papéis e eventos de vida das mães, devendo portanto, ser interpretado como indicação do nível de stresse vivenciado pelos indivíduos no desempenho do seu papel parental. A pontuação do stresse total obtida acima do percentil 90, demonstra que estas mães estão experimentando níveis de stresse clinicamente significativos, e que as mesmas devem ser encaminhadas para assistência profissional específica (Abidin, 1990b).

Os resultados do presente estudo são concordantes com a revisão da literatura que efetuámos, confirmando que mães de crianças com desenvolvimento atípico, seja ele, doença crónica, emocional ou incapacidade física, intelectual ou sensorial, tendem a experienciar elevados níveis de stresse. (Baltazar, 2009; Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008; Correia, 2011; Hassal, Rose, & McDonald, 2005; Johnston et al., 2003; McPherson, et al., 2008; Mineto, 2010; Nereo, Fee & Hinton, 2003; Santos, 2002; Shin & Nhan, 2009; Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997; Smith, 2007).

Famílias de crianças com doença crónica, que apresentem resultados anormalmente elevados, pode indicar negação ou negligência ou que o cuidado à criança foi transferido para a equipa médica (Abidin, Flens & Austin, 2005, citados por Silva, 2008).

No que se refere à problemática da PHDA, vários estudos sugerem que as mães/pais experienciam elevados níveis de stresse, resultantes das características das crianças e de variáveis sociodemográficas, sendo concordantes com os resultados obtidos no nosso estudo (Bellé, et al., 2009; Miranda et al., 2009; Moreira, 2010;

Pisterman et al., 1992; Santos, 2008; Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997; Theule, 2010; Yousefia, Far, & Abdollahian, 2011).

Estudos que relacionam o stresse parental com a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e outras problemáticas, sugerem que as mães/pais das crianças com PEA apresentam níveis de stresse mais elevados. As variáveis sociodemográficas também estão associadas aos níveis elevados de stresse, assim como as características do comportamento da criança. (Dabrowska & Pisula, 2010; Mori, et al., 2009).

Alguns estudos efetuados com mães de crianças com Síndrome de Down (SD) comparados com mães de crianças com outras perturbações comprovam que as mães de crianças com SD apresentaram menores níveis de stresse parental (Cruz, 2010; Dabrowska & Pisula, 2010; Richman, Belmonte, Kim, Slavin & Hayner, 2009). Flores (1999) no seu estudo com mães de crianças com SD verificou que as mães apresentaram bastante heterogeneidade nos níveis de stresse.

De uma forma genérica e relativamente à questão da problemática das crianças podemos afirmar que, na revisão da literatura, os estudos consultados sobre as diversas problemáticas apresentam idêntica tendência, uma vez que as mães das crianças da amostra (N = 90) com problemáticas idênticas, revelaram níveis de stresse semelhantes.

As condições económicas das famílias/mães da nossa amostra (N = 90), na sua maioria pertencentes ao estatuto socioeconómico médio baixo (aproximadamente 50%) corroboram também dados de alguns outros estudos, sugerindo a precaridade económica como forte indutor de stresse (Chihiro, 2011; Dabrowska & Pisula, 2010; Johnston, et al., 2003; Yeung & Chan, 2010). No entanto, famílias com carências económicas podem apresentar resultados heterogéneos, apesar dos recursos limitados, podem ter interações familiares positivas, resultantes de uma relação conjugal saudável (Mitchell & Cabrera, 2009).

2. Resultados do Índice de Capacidades (IC)

O resultado elevado relativo à consistência interna dos dados obtidos no Índice de Capacidades determinado com base no coeficiente alfa de Cronbach ($\alpha = .91$), sugere que a nota global pode ser utilizada como medida de incapacidade em crianças com idades precoces.

No Quadro 7 está representada a distribuição das frequências por intervalo de classificação respeitante ao perfil de funcionalidade das crianças da amostra (N = 90).

Quadro 7 – Classificação dos valores no Índice de Capacidades e frequências observadas.

Escala/Ordem	Somatório	Classificação	Frequências
1	$[29 \leq \Sigma < 58]$	Normal	70
2	$[58 \leq \Sigma < 87]$	Suspeita de incapacidade	16
3	$[87 \leq \Sigma < 116]$	Incapacidade ligeira	2
4	$[116 \leq \Sigma < 145]$	Incapacidade moderada	1
5	$[145 \leq \Sigma < 174]$	Incapacidade severa	0
6	$\Sigma = 174$	Incapacidade profunda	1

Como se pode observar no Quadro 7, um número maior que duas terças partes das crianças da nossa amostra encontram-se no intervalo correspondente ao perfil *normal*, seguido de uma menor proporção de crianças no perfil de *suspeita de incapacidade* e *incapacidade ligeira* e apenas 2 crianças se situam nos intervalos relativos à *incapacidade moderada* (1) e *incapacidade profunda* (1).

No Quadro 8 são apresentados os resultados obtidos através do Índice de Capacidades, nos 19 subdomínios (cada um corresponde a um dos itens), assim como o resultado global de incapacidade. Como se pode observar, as médias obtidas variam entre 1.23 (Valor Mínimo) para Audição e 3.25 (Valor Máximo) para o subdomínio Comunicar com os outros.

Quadro 8 – Estatísticas descritivas dos domínios do Índice de Capacidades.

Domínios/Subdomínios	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Max.
Audição Esquerda	1,25	0,81	1	6
Audição Direita	1,23	0,76	1	6
Competências Sociais	2,72	1,39	1	6
Comportamento Inadequado	2,56	1,39	1	6
Pensamento e Raciocínio	3,00	1,34	1	6
Mão Direita	1,47	1,01	1	6
Mão Esquerda	1,42	0,97	1	6
Braço Direito	1,44	1,00	1	6
Braço Esquerdo	1,41	0,95	1	6
Perna Direita	1,58	1,20	1	6
Perna Esquerda	1,56	1,18	1	6
Compreender os outros	2,84	1,28	1	6
Comunicar com os outros	3,25	1,28	1	6
Grau de Hipertonia	1,44	1,11	1	6
Grau de Hipotonia	1,45	1,05	1	6
Saúde Geral	1,54	1,11	1	5
Olho Esquerdo	1,50	1,21	1	6
Olho Direito	1,45	1,13	1	6
Forma e estruturas do corpo	1,38	1,12	1	6
Grau de Incapacidade	53,59	21,23	32,52	174,46

Se analisarmos o Quadro 8, podemos constatar que as médias mais elevadas se situam na área da Comunicação (Comunicar com os outros = 3.25, Compreender os outros = 2,84), seguida da área da Função Intelectual (Pensamento e Raciocínio = 3,00) e ainda da área do Comportamento e Competências Sociais (Competências Sociais = 2,72, Comportamento Inadequado = 2,56). Relativamente ao Perfil de Incapacidade total, as crianças revelaram valores entre 32,52 e 174,46 ($M = 53,59$; $DP = 21,23$).

As Figuras seguintes representam os perfis de distribuição das classificações obtidas através do IC e respetivas frequências.

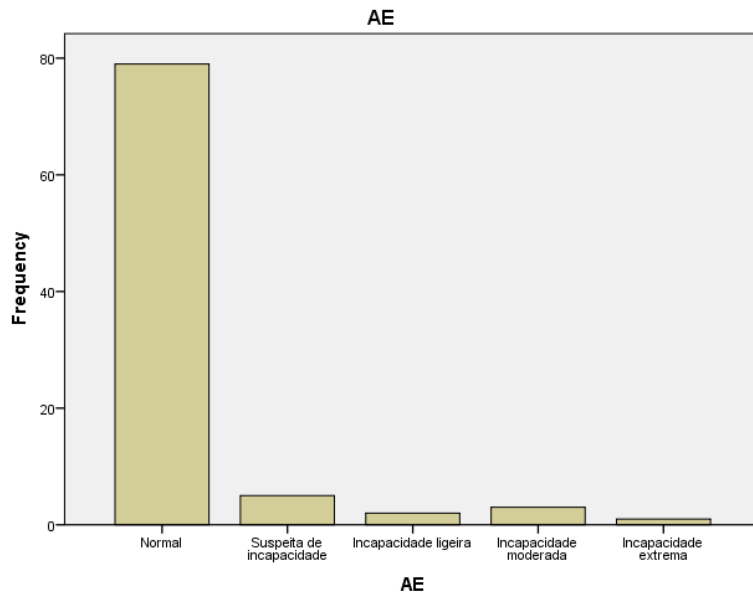


Figura 5 – Perfil das classificações do IC relativas à AE.

Seguidamente apresentamos algumas figuras que refletem os perfis das classificações obtidas através do IC nos 19 subdomínios.

Por exemplo na Figura 5 (referente à AE – Audição Esquerda) revela um padrão de distribuição semelhante à maioria dos subdomínios do IC. No entanto, existem outros subdomínios cujos perfis de distribuição das classificações são bastante diferentes, como os que abaixo apresentamos.

Vejamos em seguida como se distribuem os valores relativos às Competências Sociais (CS) na Figura 6.

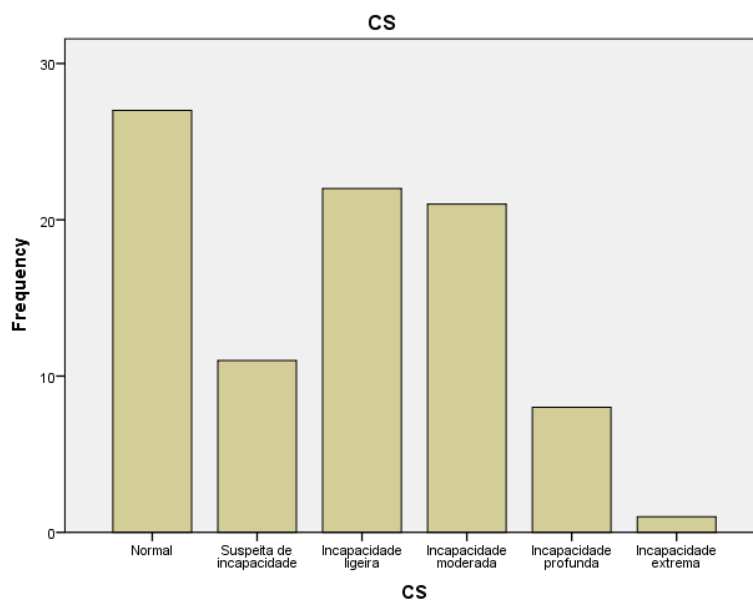


Figura 6 – Perfil das classificações do IC relativas à CS.

Como podemos observar na Figura acima os valores respeitantes a CS, revelam um padrão de distribuição distinto e heterogéneo em comparação com a maioria dos outros domínios e subdomínios relativos às incapacidades reveladas no IC. Apesar de haver um número elevado de crianças no intervalo correspondente ao perfil normal, existe também um número considerável nos intervalos correspondentes à incapacidade ligeira e incapacidade moderada.

Na Figura 7 está representado os valores relativos ao comportamento inapropriado apresentando um padrão ligeiramente semelhante ao relativo às competências sociais.

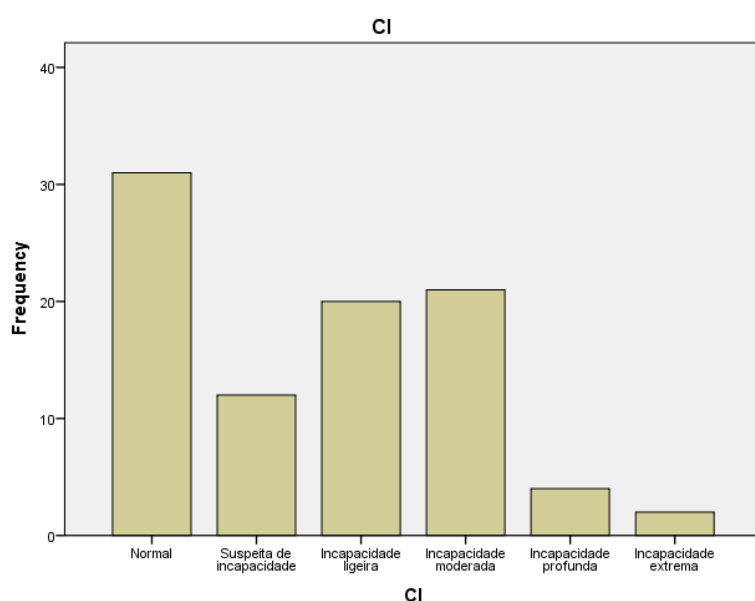


Figura 7 – Perfil das classificações do IC relativas ao CI.

Pode-se constatar na Figura referida atrás que no subdomínio CI as incapacidades das crianças da nossa amostra estão distribuídas de modo irregular, seguindo no entanto; uma distribuição idêntica à da Figura anterior, em que a maioria das crianças se encontra no intervalo correspondente ao perfil normal, seguido da incapacidade moderada e incapacidade ligeira.

Relativamente ao pensamento e raciocínio (PR), o gráfico seguinte, Figura 8, mostra-nos a distribuição das crianças por intervalos de incapacidade.

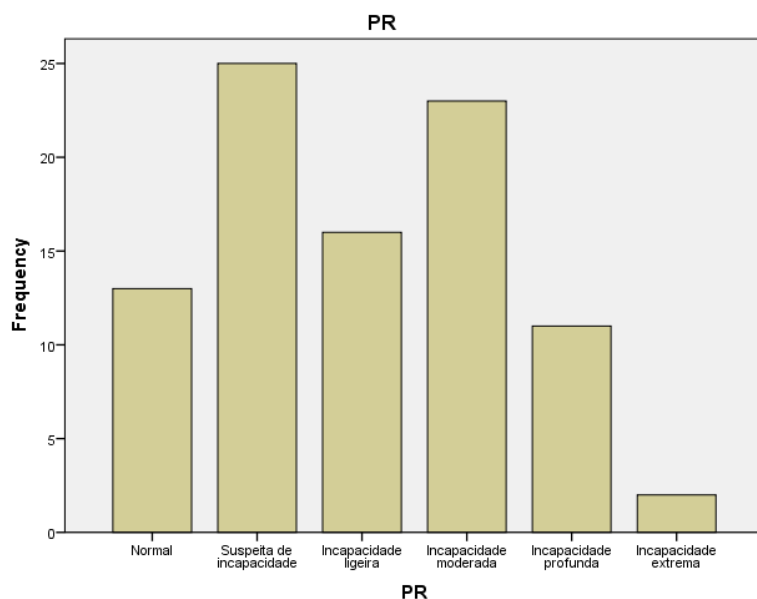


Figura 8 – Perfil das classificações do IC relativas ao PR.

Pode observar-se na Figura 8, no que respeita ao PR que os valores mais elevados se situam no intervalo suspeita de incapacidade e incapacidade moderada. Sendo de realçar que este subdomínio apresenta um padrão de distribuição diferente dos anteriores, em que o perfil normal apresenta pela primeira vez valores mais baixos.

Segue-se a representação gráfica dos valores relativos à compreensão na Figura 9.

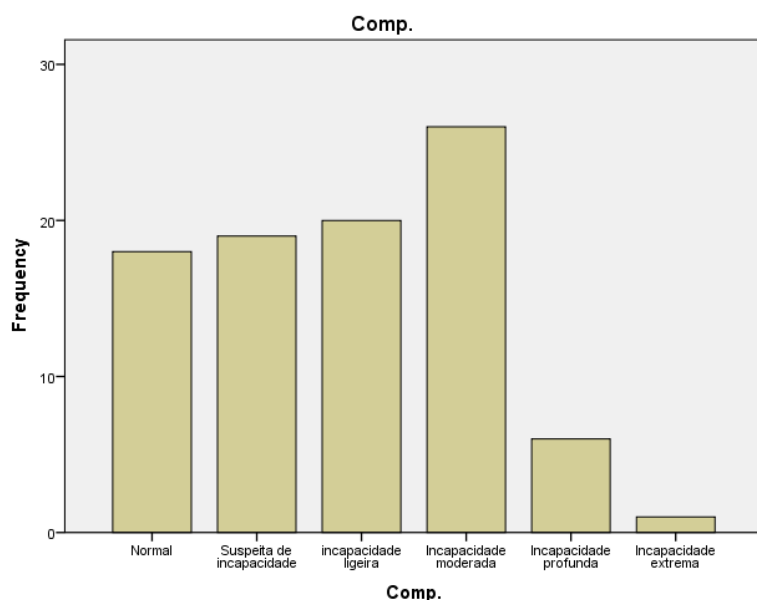


Figura 9 – Perfil das classificações do IC relativas à Compreensão.

Como se pode verificar na Figura anterior os valores mais elevados relativos à Compreensão situam-se na incapacidade moderada, apresentando ainda valores semelhantes no intervalo correspondente ao perfil normal, suspeita de incapacidade e incapacidade ligeira.

No que respeita à comunicação a distribuição dos dados apresentam-se na Figura 10.

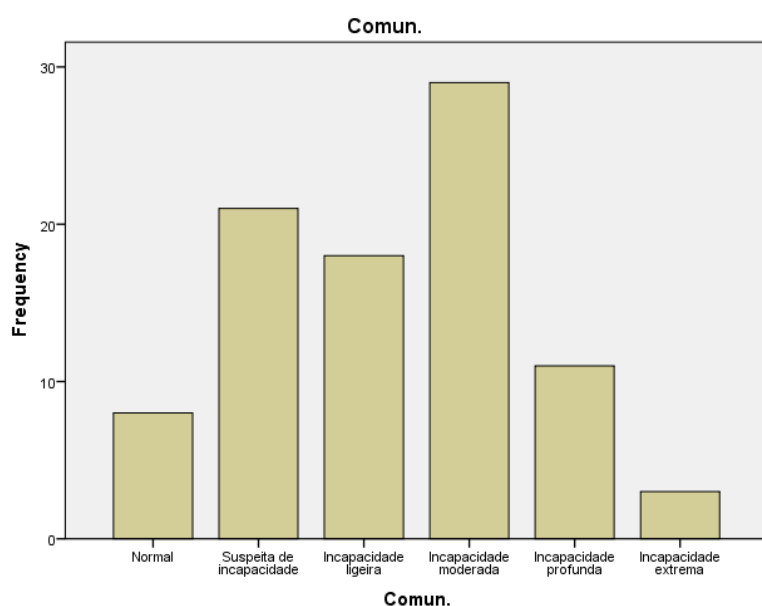


Figura 10 – Perfil das classificações do IC relativas à Comunicação.

Verifica-se na Figura 10 que os valores mais elevados relativos à Comunicação situam-se na incapacidade moderada, seguido da suspeita de incapacidade e da incapacidade ligeira. Neste subdomínio também o intervalo respeitante ao perfil normal apresenta valores baixos, relativamente a todos os outros subdomínios.

A média obtida ($M = 53,59$) para o valor global do perfil de incapacidade situa-se no intervalo correspondente a um perfil *normal* de capacidades, tal como definido por Grande e Pinto (2011) no seu estudo, com crianças com NEE que frequentavam creches e jardins-de-infância da área Metropolitana do Porto, cujos valores variaram entre 30.80 e 143.70. As autoras verificaram que mais de metade das crianças se encontrava no intervalo correspondente ao perfil *normal*, seguido de uma menor proporção de crianças no perfil *suspeita de incapacidade* e no perfil de *incapacidade ligeira* e apenas 2 crianças se situavam no intervalo *incapacidade moderada*. Verificaram ainda que nenhuma das crianças se situava nos intervalos relativos ao perfil de *incapacidade profunda* e ao perfil de *incapacidade extrema*.

Num estudo de crianças com incapacidades, incluídas no pré-escolar da rede pública no distrito de Lisboa, Moiteiro (2009) verificou que metade das crianças revelaram um perfil *normal* de capacidades, sendo que só em 30% das crianças foram assinaladas dificuldades estabelecidas e, maioritariamente, de carácter ligeiro.

Os resultados deste grupo (N = 90) que como já foi referido, foram obtidos através das ELI's dos concelhos de Setúbal, Palmela e Sesimbra e referem-se a crianças que estão na sua maioria (à exceção dos domicílios) incluídas em estabelecimentos de educação, como sejam, as IPSS's e os Colégios Privados, são consistentes com os de outros estudos (Daley, Simeonsson & Carlson, 2006; Odom, 2000; Odom, et al., 2004, citados por Grande & Aguiar, 2006) que constataram que os sistemas educativos regulares têm uma maior probabilidade de incluir crianças com incapacidades ligeiras a moderadas do que crianças com incapacidades severas.

3. Análise inferencial

Segue-se a verificação da associação entre as variáveis sociodemográficas e as medidas usadas para avaliação do stresse parental das mães e para descrição do PF/I das suas crianças, assim como o cruzamento dos valores obtidos através dos instrumentos entre si.

3.1. Stresse *versus* variáveis sociodemográficas

Realizamos a análise com base no cruzamento entre as diversas variáveis sociodemográficas (ex. idade da criança, diagnóstico da criança, idade da mãe, habilitações académicas, situação profissional, subsídios do Estado, estatuto socioeconómico, agregado familiar) verificamos algumas correlações significativas, embora fracas a moderadas que passamos a referir.

Assim e quando correlacionamos a idade da mãe com as diversas subescalas do ISP, verificaram-se correlações com a subescala AP ($r=-.25$; $p<.05$); a subescala IP/CD ($r=-.33$; $p<.01$); a subescala CD ($r=-.42$; $p<.01$) e o ISP total ($r=-.41$; $p<.01$). Deste modo e, no que respeita à idade da mãe, quer nas subescalas (AP, IP/CD, CD) quer no ISP total podemos afirmar que se verificou uma associação significativa e negativa, verificando-se que com o aumento da idade das mães se reduz o stresse parental, sendo possível concluir que as mães mais jovens apresentam níveis mais elevados de stresse associado ao desempenho da função parental. Num estudo com mães de crianças com PHDA, com idades compreendidas entre os 6 e os 13 anos, Moreira (2010), constatou o inverso, ou seja, à medida que aumentava a idade da figura parental, aumentavam os níveis de stresse parental.

No que se refere à idade da criança, verificou-se uma associação significativa e positiva, embora fraca, apenas na subescala IP/CD ($r=.22$; $p<.05$). Este resultado indica que, para este grupo de mães, idade da criança, verificou-se uma associação significativa e positiva, embora fraca, apenas na subescala IP/CD, ou seja e, neste caso, quanto mais a criança se aproxima da idade da escolaridade obrigatória, maior é o nível de stresse destas mães. Este resultado está de acordo com o estudo de Cruz (2010), efetuado com mães de crianças com S. Down, com idades entre os 2 meses e os 12

anos, no qual se verificou que as mães de crianças mais crescidas experimentaram níveis de stresse mais elevados.

Quando correlacionamos o estatuto socioeconómico das famílias (com base na notação social de Graffard), com os resultados do ISP, utilizando o coeficiente de correlação rho de Spearman's, obtivemos associações significativas negativas apenas para a subescala AP ($r_s = -.26$; $p < .05$), o que significa que quanto mais baixo é o estatuto socioeconómico maior é a angustia parental experienciada por este grupo de mães. Alguns dos estudos consultados, que relacionam as condições económicas das famílias com o stresse parental das mães/pais, corroboram também este resultado (Johnston, et al., 2003; Mitchell & Cabrera, 2009; Yeung & Chan, 2010). Chihiro (2011), no seu estudo recente com mães de crianças com diferentes tipos de necessidades especiais, confirma o mesmo resultado. Num estudo com crianças com S. Down, crianças com Autismo e crianças com desenvolvimento típico, com idades compreendidas entre os 2 e os 6 anos de idade, Dabrowska e Pisula (2010), também corroboram os resultados do presente estudo.

Relativamente às habilitações académicas das mães verificaram-se correlações negativas, significativas e moderadas, na subescala AP ($r_s = -.35$; $p < .01$) e no ISP total ($r_s = -.31$; $p < .01$), mostrando que quanto mais baixas são as habilitações académicas das mães, mais elevado é o stresse parental das mães deste grupo de crianças, uma associação negativa, facilmente compreensível, ao contrario de Chihiro (2011), no seu estudo com 139 mães de crianças com idades entre 1 e 12 anos, num contexto asiático/oriental (65% participantes chineses), não encontrou relação significativa referente a esta variável. Por seu lado, num estudo de crianças com PHDA, com idades compreendidas entre os 5 e os 13 anos, Miranda et al. (2009), referem o estatuto sócio educacional das mães/pais como indicadores significativos e negativamente relacionados com o stresse parental.

Dabrowska e Pisula (2010), referem também como indutores do stresse parental as variáveis socioeconómicas das famílias e o nível de educação das mães/pais. Estudos anteriores consideram também estas variáveis como indutoras do stresse parental, para além, de serem particularmente importantes para compreender a natureza dos desafios enfrentados pelas famílias (Ricci & Hodapp, 2003; Pisula, 2007, citados por Dabrowska & Pisula, 2010).

No quadro que se segue (Quadro 9) são representados os resultados que acabamos de referir.

Quadro 9 – Valores das correlações entre algumas variáveis sociodemográficas e o ISP.

	Idade da mãe	Idade da criança	Hab. Acad.	ESE
AP	-.24*		-.35**	-26*
IP/CD	-.33**	-.22*		
CD	-.42**			
ISP - Total	-.41**		-.31**	

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

Para continuar a explorar se o fator socioeconómico teria peso significativo no stresse destas mães utilizamos ainda análise de variância *One-way Anova*, para testar, se existiam diferenças significativas nos níveis de stresse das mães que recebiam ou não subsídios do Estado (ex. RSI ou subsidio de desemprego). Incluímos no grupo das que não recebiam subsídios do Estado as que recebiam apenas o subsídio à 3ª pessoa, por isso se relacionar com o fato de terem uma criança com problemas e não diretamente com a situação socioeconómica.

Os resultados confirmaram as análises anteriores, baseadas na classificação de Graffar, pois apenas obtivemos diferenças significativas no que respeita à subescala AP ($F=7,03$; $p=.009$), sendo que o stresse das mães que não recebiam subsídios do estado era significativamente inferior ao das mães que recebiam subsídios do estado ($M_{ss} = 29,75$; $M_{cs} = 35,7$). No que se refere às outras subescalas a tendência é idêntica, ou seja médias superiores para as mães que recebem subsídios do Estado – na subescala IP/CD ($M_{ss} = 25,5$; $M_{cs} = 28,2$), CD ($M_{ss} = 32,71$; $M_{cs} = 37,1$) e no ISP total ($M_{ss} = 89,97$; $M_{cs} = 101$), embora as diferenças não sejam significativas do ponto de vista estatístico.

Realizamos o mesmo tipo de análise para verificar se o estatuto de emprego (empregadas; desempregadas) também teria influência significativa nos níveis de stresse das mães deste grupo. Com base na *One way Anova* verificamos diferenças significativas entre os grupos, para todas as subescalas e ISP total, sendo que, como seria de esperar, os níveis de stresse mais elevados foram evidenciados pelas mães desempregadas. Assim, na subescala AP obtivemos ($F=5,84$; $p=.018$), ($Me = 33,32$; $Md = 28,69$); na Subescala IP/CD ($F=7,89$; $p=.006$), ($Me = 29,67$; $Md = 25,23$); na Subescala CD ($F=14,7$; $p=.000$) ($Me = 33,32$; $Md = 28,69$), e no ISP total ($F=13,9$; $p=.000$), ($Me = 100,02$; $Md = 83,28$). Pelos resultados obtidos verificámos que as mães que estão desempregadas apresentam um nível mais elevado de stresse em comparação com as mães que se encontram empregadas.

No que se refere à possível relação entre stresse das mães e problemáticas e/ou diagnóstico das crianças, não encontramos, neste estudo, relações significativas, o que é concordante com os resultados de Chihiro (2011), no seu estudo com mães de crianças com diferentes necessidades especiais, que também não encontrou qualquer relação significativa. Outros estudos parecem também corroborar este resultado (Spratt et al., 2007; Stein & Jessop, 1989, citados por Chihiro, 2011), sugerindo a não existência de relações significativas entre diversos tipos de problemáticas evidenciadas pelas crianças e o stresse materno, o qual parece ser suscetível de ser influenciado determinadamente por fatores de ordem socioeconómica.

3.2. Stresse *versus* IC

Procedemos ainda ao cruzamento do ISP com os diversos domínios do IC e, com base no coeficiente de correlação rho de Spearman obtivemos os valores que estão representados no Quadro 10.

Quadro 10 – Correlações entre o ISP e alguns domínios do IC.

	CS	CI	PR	Comp.	Comun.
AP					
IP/CD	.36**	.44**	.36**	.33**	.26*
CD	.44**	.50**	.30**	.27*	.28**
ISP-Total	.35**	.39**	.30**	.28**	.24*

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

Como se pode verificar no Quadro 10, verificam-se correlações significativas, positivas e fracas a moderadas relativamente às subescalas IP/CD, CD e ao ISP total, em todos os domínios/subdomínios do IC considerados. Contudo, o valor mais elevado encontra-se na subescala CD relacionado com o comportamento inapropriado ($r_s = -.50$; $p < .01$), registado no IC, o que sugere que problemas de comportamento da criança se associam a níveis de stresse parental especificamente relacionados com esta questão.

No que toca à subescala AP, não se observaram associações significativas com perfil de funcionalidade das crianças, o que faz sentido, pois esta subescala, como refere Abidin (1990b) avalia o stresse experienciado pelas mães em função de fatores pessoais e não em função de fatores relacionados com a interação ou com o temperamento da

criança. Estes resultados parecem dar boas indicações relativamente à adequação das medidas obtidas através do ISP, quando utilizadas em crianças com problemas de comportamento/desenvolvimento, como no caso no nosso estudo.

3.3. IC versus problemáticas/diagnóstico

Para analisar se o perfil de funcionalidade avaliado com base no IC – grau de incapacidade total seria significativamente diferente para os diversos tipos de patologias, utilizamos ainda análise de variância *One-way Anova*, a um fator, e os resultados mostraram não haver diferenças significativas entre as médias dos grupos com diferentes tipos de patologias/problemáticas ($F=.539;gl;=6;p=.77$).

Do ponto de vista da representação gráfica (Figura 11) podemos observar níveis de incapacidade mais diferenciados dos restantes, particularmente no grupo das síndromes raras, embora, em média se enquadrem no nível - *Suspeita de incapacidade* (58-84), enquanto as médias dos restantes grupos se enquadrem num perfil considerado como *Normal* (29-57).

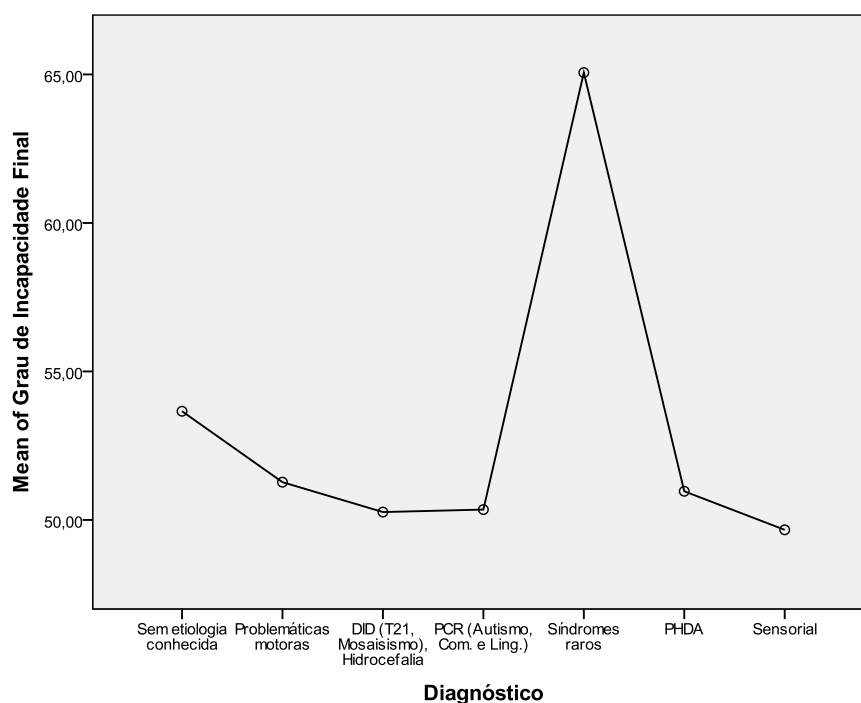


Figura11 – Médias relativas ao grau de incapacidade total por grupos de patologias/diagnósticos (Mean Plots).

Tais valores parecem sugerir uma avaliação tendencialmente muito positiva, por parte das mães e docentes/técnicos, mesmo em problemáticas como DID, Autismo, PHDA, problemáticas motoras e sensoriais. Tal fenómeno, já tinha sido verificado, na análise descritiva dos resultados obtido com base no IC, o que pode ser bastante positivo, por um lado, na medida em que implica expectativas elevadas em relação às crianças em questão, mas, por outro lado, pode revelar alguma desadequação face às dificuldades reais da criança. Ficamos com a dúvida de quais as reais implicações deste fenómeno nos planos e medidas de intervenção definidos para estas crianças e respetivas famílias.

V. Conclusão

O presente trabalho pretendeu abordar a temática do stresse parental e a sua relação com o perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças apoiadas pela Intervenção Precoce na Infância, com o intuito de contribuir para um maior conhecimento de realidades existentes nesta área, em Portugal.

Neste ponto apresentam-se as conclusões, sintetizando os principais resultados obtidos. Serão também salientadas algumas limitações do presente estudo e apontadas recomendações para trabalhos futuros e também para a prática de IPI com mães de crianças com problemáticas relacionadas com o desenvolvimento dos seus filhos.

De uma forma geral, os resultados obtidos mostram que, tal como o esperado, as mães de crianças com problemas ou em risco de desenvolvimento experimentam níveis de stresse parental elevados relacionados quer com as características da criança, (subescala Criança Difícil) com aspetos relacionados com a medida em que a vida pessoal da mãe é afetada pela parentalidade (subescala Angústia Parental). Contudo os valores mais elevados foram verificados na interação mãe-criança (subescala Interação Pais/Criança Disfuncional). Nesta subescala as mães apresentaram níveis de stresse muito elevados o que evidencia claras dificuldades e insatisfação com a dinâmica das interações com os seus filhos e é bastante preocupante. O resultado global dos níveis de stresse (ISP total) das mães da nossa amostra (N = 90) revelou níveis de stresse muito elevados, pois mais do que 50% das mães deste grupo se enquadrara nesse nível.

Constatou-se também uma forte associação do stresse parental com as variáveis sociodemográficas relativas à criança e à família, nomeadamente:

- No que respeita ao estatuto socioeconómico das famílias, avaliado através da notação social de Graffar, verificou-se que quanto mais baixo é o estatuto socioeconómico, maior é o stresse experimentado pelas mães;

- Em relação aos subsídios do Estado (RSI e subsídio de desemprego), os resultados obtidos indicaram que as mães que os recebiam apresentaram níveis de stresse mais elevados em comparação com as mães que não recebiam subsídios ou recebiam apenas o subsídio à 3ª pessoa, o que confirma os resultados encontrados através da Graffar.

- Relativamente à situação profissional das mães os resultados obtidos indicaram que as mães que estavam desempregadas apresentaram um nível mais elevado de stresse

em comparação com as mães que se encontravam empregadas, dado também expectável.

- No respeitante às habilitações académicas das mães verificou-se que quanto mais baixas são as habilitações académicas das mães, mais elevado é o stresse, confirmando a revisão da literatura efetuada.

- No que se refere à idade das mães verificou-se que as mães à medida que a idade avança o stresse diminui, ou seja, mães mais jovens apresentaram níveis mais elevados de stresse;

- No que respeita à idade da criança, os resultados indicaram que quanto mais a criança se aproxima da idade da escolaridade obrigatória, maior é o stresse das mães.

Os resultados do Índice de Capacidades mostram que, contrariamente ao que seria de esperar, a média obtida ($M = 53,59$) no valor global do perfil de incapacidade situa-se no intervalo correspondente a um perfil *normal* de capacidades. Na análise da relação entre o diagnóstico apresentado pelas crianças e o IC verificou-se que não existiam diferenças significativas entre as médias dos valores de funcionalidade/incapacidade total em função da patologia ou problemática diagnosticada.

Tendo em conta o cruzamento do Índice de Stresse Parental com os domínios do Índice de Capacidades, verificámos uma associação significativa e positiva relativamente às subescalas IP/CD, CD e ao ISP total, em 5 dos 19 domínios do IC: competências sociais, comportamento inapropriado, pensamento e raciocínio, compreender os outros e comunicar com os outros. Sendo que, o valor mais elevado e significativo verificou-se na subescala CD relacionado com o comportamento inapropriado. Estes resultados indicaram que estes domínios foram os que estiveram mais relacionados com o stresse parental apresentado pelas mães da nossa amostra. Pelo que podemos concluir que o stresse parental está mais diretamente ligado às variáveis sociodemográficas da família em comparação com o problema apresentado pela criança.

Nos resultados do nosso estudo, tendo em consideração o instrumento usado para avaliação do perfil de funcionalidade/incapacidade da criança, deparámo-nos com resultados inesperados, contávamos que as crianças atingissem perfis de funcionalidade com níveis superiores de incapacidade. Considera-se que tal possa estar relacionado, por um lado, com o preenchimento do instrumento. Talvez os técnicos, docentes e mães possam ter beneficiado as crianças na apreciação das suas capacidades/incapacidades, ou talvez o IC possa ser um instrumento com uma alguma carga de subjetividade, uma

vez que implica um julgamento de ordem qualitativa e não o registo objetivo de comportamentos.

Relativamente às limitações do presente estudo, apontam-se aquelas que se relacionam com o fato de não ser uma amostra aleatória, mas de conveniência e pela área restrita de abrangência (concelhos de Setúbal, Palmela e Sesimbra). Também é de referir o reduzido número de respostas obtidas das famílias apoiadas pelos técnicos da área da saúde, pertencentes às ELI's dos concelhos referidos, cujas crianças julgamos terem um grau de incapacidade mais severo, assim como idades mais baixas.

A interpretação dos resultados, implica por isso, uma análise cuidadosa, não sendo possível uma generalização à população em geral.

Quanto a recomendações, propomos investigações na mesma temática mas em que se utilizem amostras de maiores dimensões. Seria também pertinente considerar grupos de controlo com crianças sem problemas inseridas na mesma realidade educativa. Sendo igualmente interessante e oportuno realizar estudos longitudinais com esta população, no sentido de verificar a evolução do stresse parental e identificar não só as fontes de stresse, mas também conhecer e perceber quais os fatores, tanto pessoais como ambientais que possam influenciar e atenuar essas mesmas fontes de stresse. Outra sugestão, seria os estudos contemplarem os pais (homens), reforçando a importância do seu papel como cuidadores, de modo a beneficiar e reforçar as relações e o sistema familiar.

Para concluir, os resultados obtidos alertam para a importância dos programas de IPI, acompanharem não apenas as necessidades e problemáticas da criança, mas também os seus familiares, nomeadamente a mãe, e o stresse por ela experienciado, facultando-lhe apoio específico, quando tal se justifique. Com efeito, este estudo mostra que um domínio a carecer de especial atenção é o Stresse Parental experimentado pelas mães de crianças com problemas de desenvolvimento e a sua associação aos fatores de ordem socioeconómica, remetendo para a importância de programas de IPI abrangentes e verdadeiramente centrados na família.

Os resultados mostram o quão importante será avaliar esta dimensão, com vista a otimizar a intervenção, já que as crianças podem estar inseridas num contexto familiar em que existe um elevado grau de stresse e haver, portanto, risco de desenvolverem problemas emocionais e comportamentais associados. Se as características da criança têm influência nos cuidados parentais que recebem, também o stresse parental têm consequências para o desenvolvimento da criança, sendo este otimizado quando a

parentalidade satisfaz as suas necessidades (Belsky, 1984). Se isto é verdade para as crianças com desenvolvimento típico, mais importância ainda assume para as crianças com problemas no seu desenvolvimento.

VI. Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. (1990a). Introduction to the special issues: The stress of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*, 298-301.
- Abidin, R. R. (1990b). Parenting Stress Index: Short Form. Teste Manual. University of Virginia.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 407-412.
- Abidin, R. R., & Brunner, J. F (1995). Development of a parenting alliance inventory. *Journal of Clinical Child Psychology, 24*(1), 407-412.
- Abidin, R. R., & Santos, S. V. (2003). Índice de Stress Parental – Manual. Lisboa: CEGOC-TEA.
- Almeida, I. C. (2009). *Estudos sobre intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Almeida, L. S., Simões, M. R., Machado, C., & Gonçalves, M. M. (2008). Avaliação Psicológica – Instrumentos Validados para a População Portuguesa Vol. II, *Índice de Stress Parental (PSI) (123-134)*, Coimbra: Quarteto.
- Amaro, F. (2011). *A classificação das famílias segundo a Escala Grafar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.
- Andrade, P. M. (2008). *Avaliação da funcionalidade em crianças e adolescentes com PC e AVC: Um estudo exploratório*. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.
- Anuniação, C. (1998). Ritmos do Século, in *Dirigir*. Instituto de Emprego e Formação Profissional. 53. Jan./Fev. 98, pp. 50-55.
- Baião, R. D. (2009). *Stress parental e prematuridade*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Baltazar, R. (2009). *Stress parental em mães de crianças com Enurese e com Encoprese*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Bellé, A., Andrezza, A., Ruschel, J., & Bosa, C. (2009). Estress e Adaptação Psicossocial em Mães de Crianças com Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperactividade. *Psicologia Reflexão e Crítica, 22*, (39), 317-325.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55*, 83-96.

- Besly, K. D. (2002). *Stable attributions of child behavior and parenting stress in parents of ADHD children*. Texas: University of North Texas.
- Brandão Coutinho, T. (2003). Formação parental: Avaliação do impacte na família. *Psicologia, XVII* (1), 227-244.
- Brandão Coutinho, T. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, C. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: Bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Brofenbrenner, U. (1979). *The Ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brofenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R.M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology*. (5th Ed.). Vol.1: Theoretical models of human development. New-York: John Wileys and Sons.
- Combes-Orme, T., Cain, D. S., & Wilson, E. E. (2004). Do maternal concerns at delivery predict parenting stress during infancy? *Child Abuse & Neglect*, 28, 377-392.
- Correia, A. S. (2011). *Stress parental, perturbação emocional estratégias de confronto em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Faculdade de Psicologia de Lisboa.
- Costa, C. A. (2011). *Indutores do stress parental*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Cruz, E. F. (2010). *Caraterização do stress parental de mães de crianças com Síndrome de Down*. Lisboa: Faculdade de Psicologia.
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a Síndrome de X-Frágil. *Psicologia e Reflexão e Crítica*, 21(3), 409-417.
- Cherubini, Z. A. (2005). Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a Síndrome de X-Frágil. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Chiriro, Y. (2011). Maternal stress in children with special needs. Retirado a 16-05-12 de www.eras.org.sg.
- Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behavior at age 5. *Infant and Child Developmente*, 14, 117-132.

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with Autismo and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Decreto-Lei nº281/2009. *Diário da República*, 1ª Série, nº193-6 de outubro de 2009, pp. 7298-7301.
- Decreto-Lei nº3/2008. *Diário da República*, 1ª Série, nº4 de 7 de janeiro de 2008.
- Dessen, M. A., & Szelbracikowski, A. C. (2006). Estabilidades e mudanças em padrões familiares crianças com problemas de comportamento exteriorizado. *Paidéia*, 16(33), 71-80.
- Diaz-Herrero, A., Lopez-Pina, J. A., Pérez-López, J., Nuez, A. G., & Martinez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the parenting stress index-short form in a sample of spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 303-400.
- Di Nubila, H. B., & Buchalla, C. M. (2008). O papel das classificações da OMS-CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Bras Epidemiol*, 11(2), 324-335.
- Fávero, M. A., & Santos, M. A. (2008). Infantile Autism and familiar stress: A systematic review of literature. *Psicologia Reflexão e Crítica* 18(3), 358-369.
- Flores, A. M. (1999). *Stress maternal e redes de apoio social: Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R. J., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L., & Holland, A. (2006). Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. issues in the classification of children with disabilities. *The Journal of special Education*, 40(1), 36-45.
- Gamelas, A. M. (2003). *Contributos para o estudo da ecologia de contextos pré-escolares inclusivos*. Lisboa: Departamento da Educação Básica.
- Graça, V. P. (2011). *Contributos para o estudo do envolvimento e da participação de crianças com necessidades educativas especiais em contextos pré-escolares inclusivos*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.
- Grande, C., & Pinto, A. I. (2011). O envolvimento de crianças com necessidades educativas especiais em contexto de creche e de jardim-de-infância. *Análise Psicológica*, XXIX (1), 99-117.
- Grande, C., & Aguiar, C. (2006). *O Índice de Capacidades: Dois estudos*. Lisboa: Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Guralnick, M. J. (2001). Social competence with peers and early childhood inclusion: Need for alternative approaches. E.U.A: Universidade de Washington.

- Guralnick, M. J. (2004). *Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities*. USA: University of Washington.
- Guralnick, M. J. (2005a). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. In M.J. Guralnick (Eds.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp.3-38). Baltimore: Brookes.
- Guralnick, M. J. (2005b). An overview of the development systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing C°.
- Guralnick, M. J., & Albertini, G. (2006). Early intervention in an international perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 1-2.
- Guralnick, M. J. (2006). *Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention*. In K. McCartney & D. Philips (Eds.) *Handbook of early childhood development*, 44-61.
- Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor structure and validity of the parentig stress index-short form. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(2), 302-312.
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., & Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.
- Lavrador, R. S. (2009). *A utilidade da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) em educação*. Braga: Universidade do Minho.
- Lourenço, A. R. (2008). *A relação entre o bonding parental, o stress parental, os comportamentos de vinculação e a percepção de competência e aceitação da criança em idade escolar*. Lisboa: ISPA.
- Maia, P. C. (2009). *Do modelo médico ao modelo biopsicossocial: Os PEIs como contextualizados ecológicos da criança*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.
- Maia, M., & Lopes-dos.-Santos. (2010). *Práticas em educação especial à luz do Modelo Biopsicossocial: O uso da CIF-CJ como referencial na elaboração dos Programas Educativos Individuais*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade do Minho, 4 a 6 de Fevereiro de 2010.

- McPherson, A. V., Lewis, K. M., Lynn, A. E., Haskett, M. E., & Bechrend, T. S. (2008). *Predictors of parenting stress for abusive and nonabusive mothers*. North Carolina: North Carolina State University.
- McWilliam, R. A., & Younggren, N. (2010). MEISR-COSF tool. Retirado 10 -06-12 de <http://www.edis.army.mil/outcomes.html>.
- Minetto, M. F. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Ministério da Educação. DGIDC (2001). *Avaliação e intervenção na área das NEE*. Lisboa.
- Ministério da Educação. DGIDC (2010). *Educação inclusiva da retórica à prática resultados do plano de acção 2005-2009*. Lisboa.
- Ministério da Educação. DGIDC (2010). *Projecto da avaliação externa da implementação do decreto-lei n.º3 de 2008-relatório final*. Lisboa.
- Ministério da Solidariedade e Segurança Social. SNRIPD (2005). *Guia do principiante para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde - CIF*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Miranda, A., Grau, D., Rosel, J., & Meliá, A. (2009). Understanding discipline in families of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A structural equation model. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(2), 496-505.
- Mitchell, S. J., & Cabrera, N. J. (2009). An exploratory study of fathers parenting stress and toddlers social development in low-income african american families. *Fathering*, 7(3), 201-225.
- Moiteiro, A. R. (2009). *Aceitação social de crianças com incapacidades e qualidade dos contextos pré-escolares inclusivos*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Montano, T. (1995). *Factores de stress em mães de crianças portadoras de deficiência*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Montenegro, S. C. (2011). *Participação de crianças com paralisia cerebral nas rotinas diárias – estudo de caso*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.
- Moreira, M. S. (2010). *Stress e suporte social em pais de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção*. Porto: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa.

- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's Syndrome or Autism. *Pediatrics International*, 51, 364-370.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., & Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 473-484.
- Organização Mundial Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa.
- Pisterman, S., Firestone, P., Mcgrath, P., Goodman, J., Webster, I., Mallory, R., & Goffin, B. (1992). The effects of parent training on parenting stress and sense of competence. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 41-58.
- Poleto, M., & Koller, S. H. (2008). *Contextos ecológicos: Promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Pope, A. W., Tillman, K., & Snyder, H. T. (2005). *Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: A longitudinal study of children with craniofacial anomalies*. New York: St. John's.
- Richman, D. M., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C. B., & Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange Syndrome and Down Syndrome, 2009. DOI: 10.1007/s10882-009-9156-6.
- Rodriguez, C. M., & Murphy, L. E. (1997). Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment*, 2(3), 245-251.
- Rosário, H., Leal, T., Pinto, A. I., & Simeonsson, R. J. (2009). Utilidade da classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde: Versão para crianças e jovens (CIF-CJ) no contexto da intervenção precoce e da educação especial. *Psicologia*, XXIII(2), 129-139.
- Semeroff, A. J. (1975). Early influences on development: Factor or fancy? *Merrill Palmer Quarterly*, 21, 267-294.
- Santos, V. A. (2008). *Stress parental e práticas parentais em mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise psicológica*, 20, 233-241.
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 65-75.

- Santos, A. F. (2011). *Mães de crianças em idade escolar: Stress parental e estilos de vinculação da mãe e da criança*. Lisboa: Faculdade de Psicologia.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mothers resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197-212.
- Shin, J. Y., & Nhan, N. V. (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with and without cognitive delay. *Journal of intellectual developmental disability*, 34(1), 17-26.
- Silva, M. C. (2008). *Stress em pais de crianças com Síndrome de Asperger*. Lisboa: ISPA.
- Silva, T. B. (2011). *Intervenção precoce: Análise qualitativa dos perfis de funcionalidade, um contributo da CIF-CJ*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (2005). *Índice de Capacidades* (C. Grande & J. Bairrão, Trad.). Centro de Psicologia da Universidade do Porto. (Trabalho original publicado em 1991).
- Smith, A. L. (2007). Parental Stress and its reation to parental perceptions of communication following language intervention. *Psichology Theses*, 35.
- Theule, J. (2010). *Predicting parenting stress in families of children with ADHD*. Toronto: Ontario Institute of Studies en Education.
- Ustun, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., & Schneider, M. (2003). The international classification of functioning disability and health: A new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 565-571.
- Vale, M. C. (2009). Classificação internacional de funcionalidade (CIF): Conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um construto para o percurso real em meio natural de vida. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(5), 229-236.
- Whiteside-Mansell, L., Ayoub, C., McKelvey, L., Faldowski, R. A., Hart, A., & Shears, J. (2007). Parenting stress of low-income parents of toddlers and preschoolers: Psychometric properties of a short form of the parenting stress index. *Parenting: Science and Practice*, 7(1), 27-56.
- World Health Organization (2007). *International classification of functioning, disability and health for children and youth: ICF-CY*. Geneva, Switzerland, WHO.
- Yeung, J. W., & Chan, Y. (2010). The mediating role of parental psychological health in Chinese families in an impoverished context in Hong Kong. Hong Kong, Polytechnic University. DOI: 10.5559/di.20.4.08.

Yousefia, S., Far, A. S., & Abdollahian, E. (2011). Parenting stress and parenting styles in mothers of ADHD with mothers of normal children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 1666-1671.