

INÊS ALEXANDRA MARQUES SILVA

**SOBRECARGA, QUALIDADE DE VIDA,
COPING E RESILIÊNCIA**
– CONTRIBUIÇÕES PARA O ESTUDO DE FAMILIAS
COM FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL –



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2022

INÊS ALEXANDRA MARQUES SILVA

**SOBRECARGA, QUALIDADE DE VIDA,
COPING E RESILIÊNCIA**
– CONTRIBUIÇÕES PARA O ESTUDO DE FAMILIAS
COM FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL –

Mestrado em Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Maria Helena Martins



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2022

Sobrecarga, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência

– Contribuições para o estudo de Famílias com filhos com Paralisia Cerebral –

Declaração de autoria de trabalho:

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam na listagem de referências incluída.

(Inês Alexandra Marques Silva)

Copyright © 2022 por Inês Alexandra Marques Silva. Universidade do Algarve. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

Agradecimentos

“Aqueles que passam por nós não vão sós, não nos deixam sós.

Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”

Antoine de Saint-Exupéry

Chega ao fim esta caminhada tão bonita que não teria sido a mesma sem estas pessoas. Resta-me por isso agradecer-vos!

À Professora Doutora Maria Helena Martins, por toda a sabedoria e experiência partilhada ao longo do percurso académico que tanto me marcaram e me fizeram refletir. Agradeço por todo o apoio e disponibilidade ao longo da realização deste projeto. Por me tirar todas as dúvidas, pela compreensão e por todas as palavras de encorajamento.

A todos os professores que fizeram parte do meu percurso académico, por todo o conhecimento partilhado que levarei certamente para o meu percurso profissional e pessoal.

À minha mãe, obrigada por me mostrares que tudo é possível, se formos à luta. Por teres acreditado no meu sonho e me dares força desde o início.

Às minhas irmãs, a Cristina e a Marta, por terem paciência para me ouvir falar com o mesmo entusiasmo desde o primeiro dia desta aventura. Por escutarem as minhas dúvidas e incertezas e por acolherem o meu desespero. Por acreditarem sempre em mim e por terem estado presentes em todas as minhas conquistas.

Ao meu pai, tios e avós, agradeço toda a ajuda e apoio durante este percurso.

Ao Toby, ao Benjamim e ao Simba, agradeço do fundo do coração por estarem sempre comigo. Por se deitarem ao meu lado durante as longas horas de realização deste trabalho e por me forçarem a fazer uma pausa com olhinhos de “vamos brincar?”.

À Mariana Lopes, obrigada por teres sido a minha companheira em todos os momentos desta aventura tão bonita. Pela amizade, apoio mútuo, motivação e disponibilidade. Amigas desde o primeiro dia e amigas para a vida!

À Filipa Mendo, a minha companheira de café, obrigada por teres feito parte deste percurso tão importante. Pela amizade, apoio e ajuda mútua.

À Catarina Piedade, pela ajuda e apoio nos momentos mais desesperantes, mas também felizes durante este último ano.

À Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro e ao Centro Hospitalar Barlavento Algarvio – Hospital de Portimão, obrigada por me terem concedido autorização para a realização deste estudo.

A todos os pais que aceitaram participar neste estudo, obrigada por tornarem possível a concretização do mesmo. Sem vocês não seria possível!

Os meus mais sinceros agradecimentos!

Resumo

O nascimento de uma criança é um acontecimento de vida para toda a família que exige transformações e adaptação na rotina familiar. Estas alterações ocorrem em todas as famílias, incluindo nas famílias com deficiência e associam-se a fatores emocionais, físicos, sociais, económicos e comportamentais. Adaptar-se à chegada de um filho com Paralisia Cerebral (PC) não é um processo fácil, sendo que a família, aquando do diagnóstico deve passar por um processo de superação para responder às necessidades da criança, de forma a conseguir lidar com as exigências que esta condição acarreta.

O presente estudo tem como objetivo analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência em pais de crianças com PC. Neste estudo, descritivo e correlacional, participaram 34 sujeitos, 24 mães e 10 pais, com idades compreendidas entre 31 e 60 anos ($M = 43.03$; $DP = 7.15$).

Utilizaram-se um Questionário Sociodemográfico, a Escala de Desgaste do Cuidador (EDC), a EUROHIS-QOL-8, a Escala de Afrontamento do Stresse (*Brief COPE*) e a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS).

Os resultados demonstraram que as famílias com filhos com PC apresentam níveis moderados de sobrecarga, boa qualidade de vida, um leque de estratégias de *coping* acima da média e níveis elevados de resiliência familiar. Verificou-se que, quanto maior a sobrecarga sentida pelos pais, menor a sua qualidade de vida. Verificou-se ainda que, quanto mais resiliência têm os pais, melhor a sua qualidade de vida e que quanto mais estratégias de *coping* têm, mais resilientes são. Nestas famílias, as variáveis que predizem significativamente a resiliência são o *coping*, a qualidade de vida e a idade da criança.

Palavras-chave: Famílias; Paralisia Cerebral; Sobrecarga; Qualidade de Vida; *Coping*; Resiliência.

Abstract

The birth of a child is a life event for the whole family that requires changes and adaptation in the family routine. These changes occur in all families, including families with disabilities, and are associated with emotional, physical, social, economic and behavioral factors. Adapting to the arrival of a child with Cerebral Palsy (CP) is not an easy process, and the family, at the time of diagnosis, must go through a process of overcoming to respond to the child's needs, in order to be able to deal with the demands that this condition entails.

The present study aims to analyze and explore the relationships between burden, quality of life, *coping* and resilience in parents of children with CP. In this descriptive and correlational study, 34 subjects participated, 24 mothers and 10 fathers, aged between 31 and 60 years ($M = 43.03$; $SD = 7.15$).

A Sociodemographic Questionnaire, the Caregiver Exhaustion Scale (EDC), the EUROHIS-QOL-8, the Stresse Coping Scale (*Brief COPE*) and the *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) were used.

The results showed that families with children with CP have moderate levels of burden, good quality of life, an above-average range of *coping* strategies and high levels of family resilience. It was found that the greater the burden felt by the parents, the lower their quality of life. It was also found that the more resilient parents are, the better their quality of life and that the more coping strategies they have, the more resilient they are. In these families, the variables that significantly predict resilience are coping, quality of life and the child's age.

Keywords: Family; Cerebral Palsy; Burden; Quality of Life; Coping; Resilience.

Índice Geral

Agradecimentos.....	i
Resumo.....	ii
Abstract.....	iii
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
Capítulo 1 – A Paralisia Cerebral	5
1.1 Do conceito de Paresia a Paralisia Cerebral	5
1.2 Classificação e implicações da Paralisia Cerebral no desenvolvimento.....	6
Capítulo 2 – Família com crianças com Paralisia Cerebral.....	10
2.1. Definição de Família.....	10
2.2. O impacto da Paralisia Cerebral na família	11
Capítulo 3 – Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i>Coping</i> e Resiliência nas famílias de crianças com Paralisia Cerebral.....	14
3.1. Definição de conceitos.....	14
3.2. Investigações no âmbito da Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i>Coping</i> e Resiliência	17
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	27
Capítulo 4 – Definição da Problemática e dos Objetivos.....	28
4.1. Objetivo Geral.....	28
4.2. Objetivos Específicos.....	28
4.3. Hipóteses de Estudo	29
Capítulo 5 – Metodologia	30
5.1. Tipo de Estudo e Variáveis de Investigação	30
5.2. Seleção e Caracterização da Amostra	30
5.3. Instrumentos.....	36

5.3.1. Questionário Sociodemográfico	36
5.3.2 Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)	36
5.3.3. EUROHIS-QOL-8	37
5.3.4. Estratégias de Afrontamento do Stresse (<i>Brief COPE</i>)	37
5.3.5. <i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS)	38
5.4. Procedimentos de recolha e tratamento de dados	38
Capítulo 6 – Apresentação dos Resultados.....	40
6.1. Análise Descritiva.....	40
6.1.1. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar	40
6.1.2. EUROHIS-QOL-8	41
6.1.3. Escala de Afrontamento do Stresse (<i>Brief COPE</i>)	42
6.1.4. <i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS).....	44
6.2. Análise Correlacional.....	47
6.2.1. Correlação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e as variáveis sobrecarga, qualidade de vida, <i> coping</i> e resiliência.....	47
6.2.2. Correlação entre as variáveis sociodemográficas das crianças e as variáveis sobrecarga, qualidade de vida, <i> coping</i> e resiliência.....	49
6.2.3. Correlação entre as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, <i> coping</i> e resiliência	50
6.2.4. Correlação entre a sobrecarga familiar e a resiliência familiar	51
6.2.5. Correlações entre qualidade de vida, o <i> coping</i> e resiliência familiar	51
6.2.6. Correlação entre qualidade de vida, <i> coping</i> e sobrecarga familiar.....	52
6.3. Influência das variáveis sociodemográficas na Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i> Coping</i> e Resiliência	52
6.3.1. Comparação entre mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral	52
6.4. Contributo Preditivo das variáveis sociodemográficas, do <i> Coping</i> e da Qualidade de Vida na Resiliência	53
Capítulo 7 – Discussão de Resultados	55
Considerações Finais	67
Referências Bibliográficas.....	70

Apêndices	97
Anexos	109

Índice de Tabelas

Tabela 1. Caracterização da amostra dos pais em função do género, do estado civil, das habilitações académicas, da profissão e do cuidado a outros.....	31
Tabela 2. Caracterização da amostra em função do grau de parentesco, da estrutura familiar e da composição do agregado familiar.....	32
Tabela 3. Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da idade, do género e da posição na fratria.....	33
Tabela 4. Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da idade de diagnóstico, do grau de severidade e da forma clínica.....	34
Tabela 5. Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da escolaridade e dos apoios que recebem ao nível do Serviço de Educação.....	35
Tabela 6. Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função dos apoios que recebem fora do Serviço de Educação.....	36
Tabela 7. Estatística descritiva para os itens da EDC.....	40
Tabela 8. Estatística Descritiva para as dimensões da EDC.....	41
Tabela 9. Estatística Descritiva para os itens da EUROHIS-QOL-8.....	42
Tabela 10. Estatística Descritiva para os itens da <i>Brief</i> COPE.....	43
Tabela 11. Estatística Descritiva para os itens da FRAS.....	44
Tabela 12. Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS.....	46
Tabela 13. Relação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e a sobrecarga, a qualidade de vida, o <i>coping</i> e a resiliência.....	48
Tabela 14. Relação entre as variáveis sociodemográficas das crianças, a sobrecarga, a qualidade de vida, o <i>coping</i> e a resiliência.....	50
Tabela 15. Correlação entre as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, <i>coping</i> e resiliência.....	50
Tabela 16. Correlação entre sobrecarga e resiliência familiar.....	51
Tabela 17. Correlação entre qualidade de vida, o <i>coping</i> e a resiliência familiar.....	52
Tabela 18. Correlação entre qualidade de vida, <i>coping</i> e sobrecarga familiar.....	52
Tabela 19. Diferenças entre pais e mães para as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, <i>coping</i> e resiliência.....	53
Tabela 20. Regressão linear múltipla entre as variáveis sociodemográficas, o <i>coping</i> , a qualidade de vida e a resiliência.....	54

Índice de Apêndices

Apêndice 1. Consentimento Informado.....	98
Apêndice 2. Questionário Sociodemográfico.....	100
Apêndice 3. Teste de Normalidade para as variáveis Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i>Coping</i> e Resiliência.....	105
Apêndice 4. Tabela com os valores de <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i>	106
Apêndice 5 – Diferenças entre os níveis de escolaridade dos pais para as variáveis da Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i>Coping</i> e Resiliência.....	107
Apêndice 6 – Diferenças entre a situação face ao emprego para as variáveis da Sobrecarga, Qualidade de vida, <i>Coping</i> e Resiliência.....	107
Apêndice 7 – Diferenças entre os graus de severidade da criança para as variáveis da Sobrecarga, Qualidade de Vida, <i>Coping</i> e Resiliência.....	108
Apêndice 8 – Diferenças entre o grau de severidade e as dimensões da Resiliência..	108

Índice de Anexos

Anexo 1. Escala de Desgaste do Cuidador (EDC).....	110
Anexo 2. EUROHIS-QOL-8.....	111
Anexo 3. Escala de Afrontamento do Stresse (<i>Brief COPE</i>)	112
Anexo 4. <i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS).....	113
Anexo 5. Parecer da Comissão de Ética da Universidade do Algarve.....	114
Anexo 6. Declaração do Encarregado de Proteção de Dados da Universidade do Algarve.....	115
Anexo 7. Autorização para recolha de dados no Centro Hospitalar Universitário do Algarve – Hospital de Portimão.....	115
Anexo 8. Autorização para recolha de dados na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro.....	116

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é um acontecimento de vida para toda a família e exige transformação e adaptação na rotina familiar. Estas alterações ocorrem em todas as famílias, incluindo nas famílias com deficiência e associam-se a fatores emocionais, físicos, sociais, económicos e comportamentais (Brehaut et al., 2004; Silva & Ramos, 2014). Adaptar-se à chegada de um filho com Paralisia Cerebral (PC) é um processo difícil, sendo que a família, aquando do diagnóstico deve passar por um processo de superação para responder às necessidades da criança de forma a conseguir lidar com as exigências que esta condição acarreta (Fiamenghi & Messa, 2007; Wallander & Varni, 1998).

Entende-se como Paralisia Cerebral, as perturbações permanentes a nível neurológico e de carácter não gradual que se apresentam no cérebro infantil, ainda em desenvolvimento, nos períodos pré, péri e pós-natal, e que originam desordens no desenvolvimento da postura e a nível motor (Silva et al., 2016). Esta perturbação afeta cerca de 1,5 a 4 a cada 1000 nados vivos, na Europa (Kinsner-Ovaskainen et al., 2017) e conforme os dados do Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral, em Portugal, a taxa de incidência é de 1,55 (Cunha et al., 2020).

Cuidar de um filho com perturbações no desenvolvimento pode apresentar-se como um desafio físico, emocional e financeiro (Al-Smadi & Bakar, 2019; Fritz, 2020). Considerando o referido anteriormente, na generalidade, os pais/família apresentam uma maior sobrecarga, elevados níveis de stresse e conseqüentemente, menor qualidade de vida (Silva & Ramos, 2014). Assinale-se, todavia os estudos de Das e os colegas (2017) que aludem para a capacidade de adaptação familiar às adversidades, demonstrando muitos destes progenitores resiliência e capacidade para lidar eficazmente com as adversidades advindas da presença de uma criança com deficiência e/ou necessidades específicas no seio familiar.

A sobrecarga do cuidador é entendida como um constructo multidimensional que afeta as emoções e, naturalmente, os seus recursos. Esta advém do cuidado a indivíduos com dependência física e/ou perturbação intelectual, que precisam de atenção e cuidados (Martins et al., 2003; Montgomery, et al., 2000 cit. por Savundranayagam et al., 2005). De assinalar que a sobrecarga afeta também negativamente vários domínios da vida do

cuidador, nomeadamente “a relação diádica (sobrecarga das relações), responsabilidades de trabalho ou privacidade pessoal (sobrecarga objetiva) e aumenta ainda os níveis de stress e de ansiedade (sobrecarga subjetiva)” (Savundranayagam et al., 2011, p.321).

A qualidade de vida dos cuidadores relaciona-se com a função familiar e é influenciada pela sobrecarga de cuidar. É entendida como um conceito multidimensional e subjetivo que se define como “a perceção que o indivíduo tem sobre a sua posição na vida, tendo em consideração a sua cultura e de acordo com os valores vigentes na sociedade, e em relação aos seus objetivos, padrões, preocupações e expectativas” (Lim & Zebrack, 2004; THE WHOQOLF GROUP, 1995, p.1405).

Como já referido, as famílias passam por um processo de aceitação após a chegada de um filho com deficiência. Desta forma, vêem-se forçadas a encontrar estratégias de *coping* de forma a conseguirem responder às exigências subjacentes ao cuidado do filho (Dardas & Ahmad, 2015). Define-se *coping* como o conjunto de estratégias que os indivíduos utilizam para conseguirem gerir, controlar e adaptar-se às adversidades e eventos stressantes (Antoniazzi et al., 1998; Folkman & Lazarus, 1980).

A resiliência das famílias tem vindo também a ser defendida como um processo que permite ultrapassar as situações de crise, de transição e stress (McCubbin & McCubbin, 2005, cit. por Augusto, 2010) e que promove a qualidade de vida destas (Savari et al., 2021). A resiliência é assim definida como um processo de adaptação positiva às adversidades, ao trauma e ao stress (APA, 2020; Luthar et al., 2000). A resiliência familiar é entendida como a capacidade desta para se adaptar às adversidades e a força e o potencial da família para apresentar flexibilidade que lhe possibilite mobilizar recursos para a adaptação e superação das dificuldades com que se confronta no seu dia-a-dia (Walsh, 2002).

A literatura revisada apresenta resultados contraditórios no que diz respeito ao estudo destas variáveis. Alguns pais com filhos com PC apresentam níveis de sobrecarga elevados que afetam a saúde mental e física dos cuidadores (Raina, 2004). Enquanto alguns estudos referem que os pais apresentam qualidade de vida deteriorada devido às exigências envolvidas no cuidado ao filho (Fritz, 2020), outros afirmam que a qualidade de vida destes não é inferior às dos pais com filhos com desenvolvimento normativo (Santos et al., 2021). Descobrir que o filho tem uma perturbação como a PC pode despertar nos pais várias reações, enquanto que alguns lidam mal com a notícia, outros

aceitam e esforçam-se para educar e cuidar da melhor forma, demonstrando resiliência (Dewarna & Abdullah, 2019).

O presente estudo tem como propósito conhecer e explorar as relações entre as variáveis da sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência numa amostra de pais com filhos com Paralisia Cerebral.

No que respeita à estrutura da investigação, esta divide-se em duas partes, o enquadramento teórico e o estudo empírico. O enquadramento teórico é constituído por uma revisão de literatura distribuída por três capítulos. O primeiro capítulo aborda o conceito de Paralisia Cerebral, a sua classificação e as implicações no desenvolvimento da criança. O segundo capítulo reflete sobre as famílias com PC, iniciando com uma exploração da definição do conceito de família e o impacto que esta perturbação tem na mesma. Por fim, o terceiro capítulo explora as variáveis da sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência, iniciando com a definição de conceitos e posteriormente com a apresentação de estudos sobre a PC e as variáveis estudadas.

A segunda parte da presente investigação está organizada em quatro capítulos. O quarto capítulo apresenta as questões de investigação, os objetivos e as hipóteses de estudo. O quinto capítulo descreve a metodologia da investigação, como a seleção e caracterização da amostra, os instrumentos utilizados e os procedimentos de recolha e análise de dados. No sexto capítulo são apresentados os resultados da presente investigação que serão discutidos no capítulo seguinte. Por último, são apresentadas as considerações finais do estudo, as limitações e sugestões para investigações futuras.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1 – A Paralisia Cerebral

1.1 Do conceito de Paresia a Paralisia Cerebral

O cirurgião inglês, William Little, foi o primeiro a considerar a Paralisia Cerebral (PC) uma desordem médica. A experiência médica de Little impulsionou a consciencialização de que poderia haver uma relação entre o quadro clínico das crianças e as perturbações pré-natais (Pietrzak, et al., 2016), defendendo que esta problemática resultava de complicações ocorridas durante a gravidez e o parto (Stang et al., 2019).

Outro grande nome imprescindível para o estudo desta problemática foi Sigmund Freud. Foi considerado um especialista em paralisia infantil e em 1893, trouxe novas ideias sobre a Paralisia Cerebral (Morris, 2007). Freud seguiu a base de estudos feitos por Little corroborando o estudo de que a PC poderia ser o resultado de um dano cerebral por asfixia ou de um trabalho de parto complicado.

A expressão Paralisia Cerebral foi universalizada por Phelps em 1964 (Strapasson & Duarte, 2009). Em 2006, após as conferências lideradas por Peter Rosenbaum em 2004, o Comité Executivo elaborou um relatório sobre a Definição e Classificação da Paralisia Cerebral. Desde então, o quadro clínico de Paralisia Cerebral passou a ser definido como “um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação da atividade, que são atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no desenvolvimento do feto ou do bebé” (Rosenbaum & Leviton, 2007, p.9).

Atualmente, entende-se como Paralisia Cerebral, as perturbações permanentes a nível neurológico e de carácter não gradual que acontecem no feto e no cérebro infantil, ainda em desenvolvimento, nos períodos pré, péri e pós-natal, que originam desordens no desenvolvimento da postura e a nível motor (Silva et al., 2016).

A prevalência da PC no mundo é, em média, de 2,5 em cada 1000 nascidos (Rana et al., 2017). Na Europa, esta perturbação afeta cerca de 1,5 a 4 em cada 1000 nados vivos (Kinsner-Ovaskainen et al., 2017) e, conforme os dados do Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral, em Portugal, a taxa de incidência é de 1,55 (Cunha et al., 2020).

1.2 Classificação e implicações da Paralisia Cerebral no desenvolvimento

A PC pode ser identificada, segundo a classificação europeia, que se baseia no *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE), através de dois critérios: pelo tipo de disfunção motora evidente ou através da distribuição anatômica, ou seja, pelo comprometimento de partes diferentes do corpo (Toledo et al., 2015).

O tipo de disfunção motora diz respeito ao quadro clínico e abrange os tipos disquinésia (atetóide, coreico e distónico), atáxica e espástica. A distribuição anatômica compreende a quadriplegia, tetraplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia, que diz respeito à localização da parte do corpo afetado (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Brianeze et al., 2009; Monteiro, 2011).

Apesar de existir a possibilidade de ocorrerem formas mistas, a mais prevalente é a espástica, sendo habitual em 88% dos casos (Monteiro, 2011). A espasticidade é compreendida como uma disfunção do sistema sensório-motor que se caracteriza pela ampliação do tônus muscular subordinado pela velocidade, com o agravamento dos reflexos patológicos, a hiperreflexia e pelos sinais piramidais, levando à existência de um padrão anormal de postura e movimento (Bax, 1964 cit. por Stang et al., 2019; Mayer, 1997).

A PC espástica quadriplégica é a forma mais grave e é representada pelo comprometimento de todos os membros superiores e inferiores, sendo a causa a lesão bilateral, simétrica ou assimétrica, extensa do encéfalo (Monteiro, 2011). As crianças com quadriplegia não conseguem realizar movimentos voluntários e têm muita dificuldade na deglutição. Na maioria dos casos, são também observadas perturbações de desenvolvimento intelectuais graves e cerca de 50% das crianças têm atrofia ótica e convulsões (Menkes & Sarnat, 2000, cit. por Rana et al., 2017). Os indivíduos com quadriplegia não conseguem tornar-se independentes e precisam diariamente de cuidados (Lucchi et al., 2009). Esta forma clínica de PC tem prevalência de 10 a 15% (Singhi et al., 2002).

Outra forma de PC é a hemiplegia espástica caracterizada pela lesão de um dos hemisférios cerebrais que origina comprometimento das extremidades inferiores e superiores contralaterais à lesão, representando-se pela perda do controlo motor num dos lados do corpo (Monteiro, 2011). Os indivíduos que têm hemiplegia, por norma, apresentam assimetria na postura, e por isso tendem a ter dificuldades em controlá-la e

em conseguir transferir o peso para o lado do corpo que está afetado. A prevalência desta forma é de 20 a 30% (Singhi et al., 2002).

A forma mais comum de PC é a espástica diplégica e é distinguida pela lesão de um dos membros inferiores, sendo que os membros superiores estão comprometidos, mas menos comprometidos que os membros inferiores (Herrero & Monteiro, 2008). A evolução destas crianças também apresenta um atraso significativo, observando-se que nos primeiros meses de vida a movimentação é reduzida e o apoio plantar é insuficiente (Leite & Prado, 2004; Monteiro, 2011). A prevalência da diplegia é de 30 a 40% (Singhi et al., 2002).

A monoplegia é um dos tipos de paralisia cerebral espástica unilateral em que apenas um dos membros superiores ou inferiores é afetado (Condie & Morris, 2009; Hoque et al., 2014). Por vezes, apenas é afetado o músculo, que conseqüentemente afeta as funções do membro. As pessoas que têm esta forma de PC, por norma, conseguem fazer as atividades diárias e ser independentes (Sankar & Mundkur, 2005).

A forma disquinésia que também é conhecida por coreoatetóide, distónica e atetóide é determinada por posturas incomuns secundárias e por movimentos inconscientes, pois estes ocorrem mais vezes que os voluntários e também pela irregularidade do tónus muscular e pelo predomínio de padrões de reflexos primitivos (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Leite & Prado, 2004; Monteiro, 2011; Virella et al., 2010). A forma coreoatetósica da PC associa-se aos *kernicterus* e é definida pelos movimentos coreicos e atetósicos (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Monteiro, 2011).

O quadro clínico de PC disquinésia distónica ocorre menos vezes e tem como causa principal a encefalopatia hipóxico-isquémica grave (Monteiro, 2011). São características desta forma de PC os movimentos involuntários e os movimentos voluntários com posturas anormais provocados por contrações musculares (Virella et al., 2010).

A forma de PC atáxica é causada por uma lesão no cerebelo, área responsável por coordenar e controlar movimentos, postura e equilíbrio (Rosa et al., 2008), ocorre entre 5-10% dos casos, por isso é pouco frequente em relação às outras formas (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Leite & Prado, 2004; Monteiro, 2011). Esta forma caracteriza-se pela diminuição do tónus muscular e à desorientação espacial resultado da lesão existente no cerebelo (Monteiro, et al., 2011). Neste caso, a marcha independente é dificilmente conseguida. A fala é inicialmente explosiva e, posteriormente, acaba por ter um caráter

lento e fragmentado, também os movimentos dos olhos rápidos e repetitivos são característicos dos indivíduos que sofrem desta forma de paralisia cerebral (Leite & Prado, 2004).

Os indivíduos com PC atáxica têm a sua coordenação muscular comprometida, por isso os seus movimentos são realizados com força, ritmo e inadequada destreza. A diminuição do tónus, a ataxia do tronco e da marcha, a dismetria, ou seja, a dificuldade em apontar, e o tremor são características desta forma (Virella et al., 2010).

A forma hipónica é rara e é avaliada pela constância da hipotonia. Esta leva a um atraso do desenvolvimento motor, pois a criança devido à dificuldade de conseguir manter a postura, deambula. No entanto, esta forma também se encontra associada à epilepsia e à perturbação de desenvolvimento intelectual (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Monteiro, 2011; Silva et al., 2021).

Outra forma de PC é a forma mista, também pouco habitual. Esta forma é descrita pela ocorrência de duas formas de paralisia cerebral, sendo a combinação mais frequente a espasticidade com movimentos atetóides (Leite & Prado, 2004; Monteiro, 2011).

A PC é uma perturbação que se padroniza no que diz respeito à sua função motora. Para categorizar a alteração motora recorre-se ao Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) que está organizado em cinco níveis (Zanelato et al., 2014). As crianças que se encontrem no nível I têm um comprometimento leve, o que significa que conseguem andar de forma independente e sem qualquer limitações, as crianças com nível II andam com algumas limitações, as crianças com nível III têm comprometimento moderado e podem ter de utilizar meios que os auxiliem na marcha, e por último, as crianças classificados com nível IV tem mobilidade própria, mas com algumas limitações e as crianças com o nível V apresentam um comprometimento grave e necessitam de cadeiras de rodas para se deslocar (Patel, 2020; Ribeiro et al., 2016;).

As crianças que apresentam PC podem exibir atrasos no desenvolvimento e ao nível da comunicação, para além das dificuldades motoras devido à dificuldade em controlar os movimentos (Liboni et al., 2018). As disfunções motoras das crianças com PC tornam-se ainda mais complexas devido ao desenvolvimento de outras deficiências secundárias, como deformações nas articulações, contraturas musculares, deslocamento da anca e escoliose (Neergård, 2016).

Nas crianças com PC é ainda comum apresentarem outras comorbilidades como alterações psicológicas, dificuldades de aprendizagem ou a nível emocional, e dificuldades ao nível da socialização (Andrade et al., 2011).

Capítulo 2 – Família com crianças com Paralisia Cerebral

2.1. Definição de Família

O conceito de família tem vindo a sofrer alterações, acompanhando as transformações da sociedade (Oliveira et al., 2017). De acordo com a literatura todas as famílias são singulares, pois são o produto do seu próprio ciclo vital e o resultado das políticas sociais e económicas (Carter & McGlodrick, 1995; Faco & Melchiori, 2009).

Inicialmente, definia-se família como uma linha de descendência unida através de laços de sangue (Kramer, 2021). No entanto, hoje, a família já não é entendida apenas como um conjunto de pessoas unidas através da consanguinidade e pelo sistema legal, mas sim pelos laços afetivos que unem os seus elementos (Faco & Melchiori, 2009).

Para Andolfi (1984, cit. por Rodrigo & Palacios, 2009, p.46) a família é “um conjunto organizado e interdependente de unidades ligadas entre si por regras de comportamento e por funções dinâmicas, em constante interação entre si e em intercâmbio permanente com o exterior.”

Alguns investigadores descrevem a família como o produto resultante de um matrimónio que agrega uma rede de parentesco através da aliança, com as suas obrigações e responsabilidades (Kramer, 2021). Por sua vez, Dessen e Polonia (2007) apontam que a família é a base de construção de valores e crenças. Esta é também descrita como a unidade das relações afetivas, sociais e cognitivas que se sucumbem às condições históricas, culturais e materiais do grupo social.

Crepaldi (1998) faz referência à individualidade que cada família apresenta, pois cada uma tem os seus valores e crenças. Dessen e Braz (2005) fazem também referência às crenças e valores, explicando que a família é entendida como um sistema complexo baseado em crenças, práticas e valores que são construídos através das transformações que a sociedade vai sofrendo de forma a garantir a sua sobrevivência. O sistema familiar altera-se de acordo com as transformações que ocorrem na sociedade e, devido a essas pressões externas ou internas, as famílias modificam-se para assegurar o desenvolvimento psicossocial dos seus elementos.

A família é conceptualizada como um sistema, um todo, uma globalidade que pode ser compreendida através da perspetiva holística. De acordo com a Teoria Geral dos Sistemas, “cada família enquanto sistema é um todo, mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra” (Relvas, 1996, p.11).

Para Rodrigo e Palacios (2009), a família é compreendida como uma união de pessoas que comportam um projeto vital de existência em comum e duradouro. Aqui existem sentimentos de pertença a um grupo, existe um compromisso pessoal entre os membros integrantes onde se estabelecem relações intensas de intimidade, reciprocidade e dependência. Este grupo é, por sua vez, entendido como um contexto de desenvolvimento e socialização, e tem como responsabilidade facilitar e promover o desenvolvimento humano dos membros integrantes.

Para Alarcão e Gaspar (2007), a família é considerada um pilar para o desenvolvimento do ser humano e é vista como um lugar propício para a elaboração e aprendizagem de dimensões importantes de interação. Como já foi referido a família tem grande influência no desenvolvimento da criança. É no seio familiar que a criança tem as suas primeiras aprendizagens e começa a organizar o mundo que a rodeia. A família tem várias responsabilidades principalmente quando a criança ainda é pequena, pois é nesta fase que a criança identifica a base para o seu desenvolvimento. É na instituição familiar que a criança vai descobrir a afetividade, a motivação, a confiança, a autonomia e o respeito necessário para o seu desenvolvimento (Oliveira et al., 2017).

2.2. O impacto da Paralisia Cerebral na família

O nascimento de um bebé é considerado um acontecimento de vida para toda a família, especialmente para os pais que esperam a chegada do bebé. Os pais, e em especial, a mãe passa grande parte do período gestacional a imaginar como será o filho e, por isso, o nascimento do bebé é sinónimo de felicidade (Brehaut et al., 2004; Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Ramos, 2014).

Quando o novo membro da família chega, este origina várias alterações no seio familiar que se associam a fatores emocionais, físicos, económicos, sociais e comportamentais. O nascimento de um filho com uma deficiência, ou seja, diferente do que toda a família imaginou como sendo o bebé perfeito, obriga a um processo de adaptação à nova realidade (Silva & Ramos, 2014; Tsibidaki, 2020a), pois todas as idealizações que a família concebeu têm de ser desconstruídas (Oliveira et al., 2008).

Cuidar de um filho com PC não é uma tarefa fácil; depende muito do tipo e da gravidade da lesão e dos fatores ambientais (Damião & Ângelo, 2001; Liboni et al., 2018). O momento em que a família recebe o diagnóstico do filho é muito marcante para os pais

porque estes passam a viver com desafios e adaptações diárias por ser uma problemática crônica (Andrade et al., 2011). A forma como a família recebe o diagnóstico pelo profissional de saúde é muito importante, pois aquando do diagnóstico a família pode experienciar sentimentos de culpa e de perda, rejeição, negação, vergonha como também de desprezo, tristeza, dor profunda, arrependimento, preocupação e raiva (Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Lima, 2018; Souza & Maranhão, 2018).

Cada família encara a chegada de um filho com PC de forma singular, pois cada instituição familiar é única e experimenta de maneira diferente o cuidado à criança. Enquanto algumas famílias fortalecem a união, outras desagregam-se (Liboni et al., 2018), sendo que esta nova situação no seio familiar obriga a uma reestruturação das relações na família levando-a a passar por um processo de superação até aceitar a condição do novo membro (Baltor & Dupas, 2013).

As reações dos pais à chegada de um filho com deficiência podem dividir-se em três tipos de crise: a crise da mudança, a crise dos valores pessoais e a crise da realidade. A primeira, a crise da mudança resulta de uma mudança que não era esperada na vida individual. Esta não é compreendida como uma reação à deficiência, mas sim uma reação à mudança que vai ocorrer na vida dos pais. A segunda crise relaciona-se com a transformação dos valores pessoais, pois a maioria das pessoas cresce sob um sistema ético que valoriza as capacidades e as realizações pessoais e a deficiência ainda é entendida como uma privação das realizações pessoais. A crise da realidade sucede-se das implicações de cuidar de um filho com deficiência, sejam elas menos tempo livre para os pais e a dedicação necessária para o filho. Apesar das fases não serem vividas de forma igual para todas as famílias, todas passam por estes três tipos de crise até chegar à aceitação. Esta última surge quando a família consegue enfrentar a adversidade e suportar as crises. Neste processo, a família consegue cuidar da criança e de si mesma, ultrapassar a crise e aceitar a criança com deficiência (Kandel & Merrick, 2007).

Mesmo após a aceitação desta problemática no meio familiar, os pais precisam de ter consciência de que as suas vidas, os planos e papéis existentes no sistema familiar vão alterar-se (Souza & Maranhão, 2018) e que precisam de transformar o ambiente domiciliar de forma que este seja propício para o desenvolvimento da criança (Lima et al., 2021).

Ter um filho com PC afeta toda a família, tendo impacto sobretudo nos pais (Irwin et al., 2019; Liboni et al., 2018; Raina et al., 2005). O impacto que esta problemática tem

na família deve-se a vários fatores, sendo eles a complexidade da PC e o facto de ser uma perturbação que não tem cura e que tem consequências a longo prazo para toda a família (Rentinck et al., 2007). A deficiência de um filho pode afetar negativamente a família, levando a que esta fique desnorteada, apresente baixa-autoestima, fique sobrecarregada no que diz respeito às estratégias de *coping*, altere a sua rotina e comprometa o crescimento profissional dos pais (Li-Tsang & Wai-Ping, 2001; Tsibidaki, 2020a).

Atendendo a que o cuidador por norma é a mãe da criança, muitas vezes, esta acaba por deixar de trabalhar por não conseguir conciliar o cuidado ao filho com a sua rotina profissional. Muitas vezes esta muda a sua vida pessoal e profissional para conseguir dar melhores condições de vida à criança, sendo que os papéis sociais da progenitora ficam geralmente esquecidos (Liboni et al., 2018).

A deficiência do filho também pode interferir na vida do casal devido aos desafios diários que podem originar discussões e divergências de opiniões. Cada progenitor lida com a situação de maneira diferente porque cada personalidade é distinta e cada um tem a sua experiência de vida, os seus valores e esperanças (Silva & Ramos, 2014).

Capítulo 3 – Sobrecarga, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência nas famílias de crianças com Paralisia Cerebral

3.1. Definição de conceitos

O cuidado é uma prática social que advém pelas necessidades do outro. A criança que tenha alguma condição de ordem neurológica, como é o caso da PC, precisa de cuidados prolongados e, por isso, precisa de esforço e dedicação dos cuidadores envolvidos (Welter et al., 2021).

O cuidador é alguém que cuida de um indivíduo que é incapaz de conseguir realizar as atividades diárias sozinho devido a uma qualquer condição física ou psicológica (Zarit, 2004). O cuidador pode ser formal ou informal, tendo como propósito satisfazer as necessidades da criança com deficiência no que diz respeito às suas limitações, promovendo a qualidade de vida desta (Pasa & Silveira, 2020). A função do cuidador exige também atenção em diversos aspetos que visam promover o bem-estar da criança que está sob cuidado (Welter et al., 2021).

Cuidar dos filhos é uma das responsabilidades dos pais e, por isso, o cuidador é geralmente alguém de família, geralmente quem passa mais tempo com a criança. Deste modo, o cuidador redefine a sua rotina que passará a ser mais exigente para conseguir satisfazer as necessidades da criança (Pasa & Silveira, 2020; Ribeiro et al., 2014;). Todavia, é necessário ressaltar que não é só a rotina do cuidador que muda, mas sim de toda a família (Fernandes & Ângelo, 2016).

Apesar da sobrecarga do cuidador ter sido um fenómeno negligenciado durante muito tempo, na última década tem ganho relevância nas investigações que têm decorrido sobre o ato de cuidar de alguém com uma condição crónica, como é o caso da PC. A sobrecarga do cuidador é entendida como um constructo multidimensional que afeta as emoções e, naturalmente, os seus recursos. Esta advém do cuidado a indivíduos com dependência física e incapacidade mental, que precisam de atenção e cuidados (Martins et al., 2003; Montgomery et al., 2000 cit. por Savundranayagam et al., 2005).

A qualidade de vida dos cuidadores é concebida também pela sobrecarga de cuidar e pela função familiar (Lim & Zebrack, 2004) e é entendida como um conceito multidimensional e subjetivo que se define como “a perceção que o indivíduo tem sobre a sua posição na vida, tendo em consideração a sua cultura e de acordo com os valores

vigentes na sociedade, e em relação aos seus objetivos, padrões, preocupações e expectativas” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p.1405). A qualidade de vida refere-se também à avaliação que os indivíduos fazem nos vários domínios da sua vida ao nível de saúde, emocional e cognitivo (Vila et al., 2003).

Após o diagnóstico do filho, a família vê-se forçada a encontrar estratégias de *coping* de forma a conseguir responder às exigências que a deficiência acarreta (Dardas & Ahmad, 2015). Define-se *coping* como um conjunto de estratégias que os indivíduos utilizam para conseguirem gerir, controlar e adaptar-se às adversidades e eventos stressantes (Antoniazzi et al., 1998; Folkman & Lazarus, 1980). Folkman e Lazarus (1985) definem este conceito como um processo transaccional entre o indivíduo e o ambiente, com destaque no processo e nos traços de personalidade. O modelo de *coping*, desenvolvido por Folkman e Lazarus (1980, 1984), diverge em duas categorias funcionais: o *coping* focado no problema e o *coping* focado na emoção. Segundo este modelo, o *coping* é concebido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o intento de lidar com exigências específicas, internas ou externas, que aparecem em contextos de stresse e que excedem os recursos pessoais do indivíduo.

O *coping* focado na emoção é entendido como um esforço realizado pelo indivíduo com o intuito de regular o seu estado emocional, resultado da situação stressante. Estes esforços têm como propósito modificar o estado emocional do indivíduo, pois são dirigidos a um nível somático e/ou de sentimentos. O *coping* focado no problema é entendido como um esforço para alterar a situação stressante. O objetivo desta estratégia é alterar o problema entre o ambiente e o indivíduo que está a ser motivo de stresse. O *coping* focado no problema quando dirigido para a circunstância externa de stresse traduz estratégias como pedir ajuda a outras pessoas. Já o *coping* dirigido para o estado interno inclui reestruturação cognitiva, nomeadamente a redefinição da situação motivadora de stresse. Coyne e DeLongis (1986) apresentaram uma terceira estratégia de *coping* focada nas relações interpessoais onde o indivíduo procura apoio nas pessoas mais próximas de forma a conseguir resolver o evento stressante.

Ter um filho com deficiência é considerado um evento stressante que afeta toda a família, obrigando-a a readaptar-se, rever os planos pensados, objetivos e relações devido às restrições e limitações do filho (Qamar & Latif, 2020). Neste momento de readaptação familiar, esta tende a recorrer a ajuda procurando alternativas para encontrar estratégias

que a auxiliem no equilíbrio entre os recursos da família e as exigências da problemática (Woodman & Hauser-Cram, 2013).

Várias são as reações das famílias quando descobrem que o filho tem PC. Alguns pais ficam desiludidos e sentem que os seus filhos são diferentes, outros aceitam as condições do filho e esforçam-se para educar e cuidar da melhor forma, demonstrando resiliência (Dewarna & Abdullah, 2019). Algumas famílias referem que ter um filho com deficiência é a razão para serem uma família mais forte e espiritual, orgulhosa, realizada e funcional. Estas consideram que, para além de se terem informado sobre a problemática e de terem crescido a nível pessoal, tornaram-se pessoas mais sensíveis, pacientes, tolerantes e deixaram de ver a vida como algo garantido e passaram a viver um dia de cada vez (Turnbull et al., 1986).

A resiliência é definida como um processo de adaptação positiva às adversidades, ao trauma e ao stresse. É também considerada a capacidade para a resistência e adaptação aos desafios da vida que se fortalecem com ajuda de recursos (APA, 2020; Luthar et al., 2000).

Para Siebert (2009) a resiliência exprime-se pela capacidade de conseguir ultrapassar uma situação adversa através de novos métodos de resolução, quando os anteriores são considerados insuficientes. A resiliência motiva o indivíduo a lidar com os problemas de forma diligente, racional e sem recurso à violência.

No mesmo sentido, Herrman (2011) atribui o termo resiliência à adaptação positiva e à capacidade de recuperar ou manter a saúde mental, mesmo após experienciar alguma adversidade. A resiliência é também interpretada como a capacidade dinâmica do uso de recursos no processo de adaptação às ameaças ao bem-estar. Os investigadores que aprofundam o estudo da resiliência referem que esta surge da interação entre os fatores pessoais, biológicos, sociais e ambientais. Estes fatores são definidos como fatores de proteção e como responsáveis pela adaptação positiva à adversidade (Rutter, 2012; Southwick et al., 2014).

A resiliência como já referido é o resultado da interação entre fatores de risco e de fatores protetores, sendo que são os fatores de proteção que podem auxiliar os pais a lidar com os fatores de risco (Rutter, 1985). Quando a situação de stresse advinda de ter um filho com uma deficiência, a ansiedade percebida e o ambiente são condições com que os pais têm de lidar e a adaptação à adversidade espelha a influência dos fatores de proteção no indivíduo.

A resiliência das famílias tem vindo a ser defendida como um processo que permite ultrapassar as situações de crise, de transição e stresse (McCubbin & McCubbin, 2005 cit. por Augusto, 2010) e que promove a qualidade de vida destas (Savari et al., 2021).

A resiliência familiar é entendida como a capacidade desta para se adaptar às adversidades e a força, o potencial e as relações positivas da família para apresentar flexibilidade que lhe possibilitem mobilizar recursos para a adaptação e superação das dificuldades com que se confronta no seu dia-a-dia (Walsh, 2002; Walsh, 2016). A resiliência familiar traduz-se assim pela capacidade de congregação de características individuais, padrões e relações familiares e a interação entre os membros da família, sendo que a família após experienciar a adversidade tem de continuar a adaptar-se através dos recursos que tem ao seu dispor para assumir as suas funções (Sekar et al., 2021).

Para Walsh (2016), a resiliência familiar é mais do que uma capacidade para enfrentar situações de stresse ou sobreviver a uma crise. Para esta investigadora, é também o resultado que advém da superação da situação de crise que traz transformação pessoal e relacional que possibilita o crescimento e o desenvolvimento da família e do indivíduo que a integra.

O Modelo de Resiliência Familiar de McCubbin (2001) explica como é que as famílias lidam com a condição e como é que se tornam resilientes quando outras famílias na mesma situação se tornam mais vulneráveis. Algumas famílias, após o diagnóstico dos filhos, quando ainda estão a processar a informação que foi recebida, têm sentimentos de raiva, depressão e procuram uma causa para a condição do filho, por isso, não conseguem distinguir as necessidades mais prioritárias que o filho apresenta (Pianta et al., 1996). Outras famílias apesar dos problemas olham para estes com sabedoria e força para os identificar e lidar com eles (Tsibidaki, 2017).

3.2. Investigações no âmbito da Sobrecarga, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência

A PC é uma condição que, por implicar diversas comorbilidades, recebe mais queixas dos pais por ser considerada como difícil de cuidar (Park, 2021). Várias investigações evidenciam que o cuidado diário ao filho com PC acaba por afetar tanto os pais como a criança e, conseqüentemente, toda a família (Byrne, et al., 2010; Kim, 2017; Park, 2021, Ribeiro et al., 2014).

Importa também referir que as características, o tipo e a gravidade da condição são preditores do nível de sobrecarga (Kim, 2017; Nam & Park, 2017).

Vários estudos concluem que os pais com filhos com PC apresentam níveis elevados de sobrecarga, ansiedade, fadiga, irritabilidade, stresse, depressão, sentimento de baixa-eficácia, desmotivação e isolamento social (Albayrak et al., 2019; Fritz, 2020; Monteiro et al., 2002; Parisi et al., 2016; Park, 2021; Pousada et al., 2013). As investigações de Souza e os colegas (2016) referem que estes sintomas surgem dos cuidados incessáveis e intensivos, de conflitos familiares por vezes do cansaço dos pais e dos problemas financeiros que advêm do cuidado intensivo e diário.

Alude-se também para o impacto negativo que a sobrecarga traz aos vários domínios da vida do cuidador, nomeadamente “a relação diádica (sobrecarga das relações), responsabilidades de trabalho ou privacidade pessoal (sobrecarga objetiva) e aumento dos níveis de stresse e de ansiedade (sobrecarga subjetiva)” (Savundranayagam et al., 2011, p.321).

A sobrecarga tem sido apontada como a principal causa da redução do bem-estar psicológico subjetivo e da satisfação de vida dos cuidadores, sendo também considerada como indutora de stresse para os pais, afetando diretamente a saúde destes, mas principalmente a do cuidador principal, que por norma é a mãe (Farajzadeh & Maroufizadeh, 2019; Garip et al., 2017; Glinac, 2017; Park, 2021).

É de assinalar que são vários os estudos que referem que as mães cuidadoras para além de evidenciarem condições psicológicas e físicas mais deterioradas, apresentam qualidade de sono pobre, fadiga e, conseqüentemente, pior qualidade de vida (Garip et al., 2017; Ones et al., 2005; Tseng et al., 2016).

Os estudos de Vadivelan e os colegas (2020) sublinham que as exigências físicas, os recursos económicos, a falta de conhecimento sobre a doença, a falta de suporte da família nuclear e alargada e o comprometimento da atenção aos outros filhos geram stresse no cuidador, aumentando desta forma a sobrecarga sentida.

Na investigação de Santos e os colegas (2019) foi concluído que os pais que têm ajuda e suporte da família nos cuidados à criança apresentam menor sobrecarga e melhor qualidade de vida.

Na literatura, segundo alguns estudos, encontra-se relações entre a sobrecarga e a resiliência, defendendo-se que quanto mais resiliência apresentam os cuidadores, menos sobrecarga sentem (Ong et al., 2018; Scott, 2013).

Geralmente, é a mãe, por ser a cuidadora principal da criança que muda a sua vida profissional para conseguir cuidar diariamente do filho (Farajzadeh & Maroufizadeh, 2019; Garip et al., 2017; Kim, 2017; Nam & Park, 2017), todavia esta alteração acaba por ser um preditor de stress para os pais devido à dispendiosidade dos tratamentos e dos medicamentos necessários ao cuidado da criança (Welter, 2021).

De referir, contudo, que existem algumas contradições na literatura científica no que diz respeito à sobrecarga vivida pelos pais de filhos com deficiência. Assim, destacam-se estudos, como os de Bocchi (2004) que refere que a gravidade da incapacidade vai determinar a dependência da criança em relação ao cuidador e, conseqüentemente, a sobrecarga do cuidador vai depender do nível de gravidade, ou como as investigações de Fritz (2020) que mencionam que existe nos níveis mais elevados de gravidade da deficiência variabilidade nos resultados do cuidador. Esta variabilidade pode ser explicada pelas características da criança, pelos recursos que os pais têm e pelas características do ambiente.

Por sua vez, a investigação de Fouad e os colaboradores (2022) demonstrou que 72% das famílias cuidadores experimentam sobrecarga moderada a severa e que o grau de severidade da condição é um preditor da sobrecarga, sendo que as exigências relativas ao cuidado podem vir a piorar consoante o grau de severidade de PC. Também neste estudo foram encontradas relações negativas entre a sobrecarga e autoeficácia dos cuidadores.

É de realçar ainda a importância da saúde do cuidador, propondo-se na literatura que esta seja alvo de atenção no contexto familiar, pois os cuidadores são fortemente influenciados pela saúde e pelo funcionamento e ambiente social dos filhos (WHO, 2001).

Neste sentido, a investigação de Chen (2014) alerta para a influência que a qualidade de vida das famílias tem na qualidade de vida do filho com deficiência. É sabido que as mães cuidadoras tentam melhorar a qualidade de vida dos filhos, no entanto, a das mães tende a alterar-se (Glinac et al., 2017). Neste sentido, os estudos de Lee (2019), evidenciam que devido às responsabilidades que as mães assumem em tomar conta dos filhos com esta condição, apresentam menor qualidade de vida do que as mães com filhos saudáveis, e que por este motivo são consideradas população de risco.

Assim, diversos estudos revelam que os pais com filhos com PC apresentam qualidade de vida inferior comparada à qualidade de vida dos pais de filhos saudáveis (Glinac, 2017; Ones et al., 2005). Revelam ainda que cuidar de um filho com PC é

percebido como uma fonte de stresse para os pais e para a restante família, pois estes cuidados continuados afetam toda a instituição familiar a nível social e físico. É também conhecido que os pais com filhos com PC apresentam menos liberdade e independência e que, por sua vez, o conforto e a estabilidade financeira acabam por ser afetadas, impactando deste modo a saúde e a qualidade de vida dos pais (Davis et al., 2010; Rassafiani et al., 2012).

Também os estudos de Carona (2014) encontraram relações entre a qualidade de vida dos pais e a sua sobrecarga, demonstrando que quanto mais sobrecarga experienciam pior qualidade de vida apresentam. Ainda neste estudo verificaram que a sobrecarga do cuidador se relaciona com a qualidade de vida através da estratégia de *coping* e desinvestimento comportamental. Por outras palavras significa que, quanto mais stressados se encontram os pais pior pode vir a ser a sua adaptação à situação devido ao desinvestimento comportamental.

Um dos pilares para uma boa qualidade de vida são as atividades de lazer, pois estas aumentam a satisfação com a vida e a capacidade do individuo para lidar com o stresse, diminuindo a sobrecarga sentida (Kim, 2017). Todavia, os pais de crianças com PC, por norma, não têm nem muito tempo livre, nem energia para participar em atividades físicas ou de lazer e, por isso, isolam-se e deixam de realizar certas atividades de lazer (Farajzadeh & Maroufizadeh, 2019; Fritz, 2020; Fritz & Sewell-Roberts, 2018; Vadivelan, 2020). De acordo com algumas investigações, o isolamento social deve-se também ao preconceito, discriminação e constrangimento que os progenitores sentem por ter um filho com deficiência (Vadivelan, 2020).

Ao encontro destes resultados refere-se a investigação de Günal et al., (2022) que evidencia a qualidade de vida inferior das mães com crianças com PC nos domínios das reações emocionais, do isolamento social e do sono. Estes autores associam estes resultados à elevada sobrecarga que as mães experimentam no cuidado aos filhos.

Segundo os estudos de Farajzadeh e Maroufizadeh (2019), a qualidade de vida associa-se também ao nível de educação, ao emprego e à gravidade da lesão/dependência da criança, à sobrecarga e à fadiga. Neste estudo concluiu-se que as mães que trabalham apresentam maiores níveis de qualidade de vida do que as mães desempregadas, pois ter a segurança de que vai receber o ordenado mensal diminui a sobrecarga financeira, promove a saúde física e psicológica influenciando de forma positiva a qualidade de vida dos pais.

De assinalar, contudo, que não existe unanimidade e consenso na literatura, pois existem algumas contradições no que diz respeito à qualidade de vida dos pais com filhos com PC. Assim, os estudos de Ozkan (2018) mencionam que quanto mais severa for a lesão da criança com PC, mais sobrecarregada fica a mãe levando a que esta apresente qualidade de vida inferior. Assinale-se, contudo, que Lim e Wong (2009), referem que a qualidade de vida dos cuidadores se mostra pouco afetada. Ao encontro destes resultados vão as investigações de Letovancová e colegas (2019) que estudaram o bem-estar emocional e o suporte social como fatores importantes na qualidade de vida dos pais com filhos com PC. Estas concluíram que, apesar de os participantes demonstrarem uma boa qualidade de vida, a sua saúde mental e o apoio social percebido estão afetados.

Também a investigação de Santos e os colaboradores (2021) que estudou mães e pais de filhos com deficiência ou incapacidade intelectual refere que a qualidade de vida destes não se encontra afetada em todas as áreas. Pelo contrário, a investigação de Raina e os colegas (2004), no seu estudo, sublinham que cuidar diariamente de um filho com PC afeta a saúde mental e física do cuidador.

Também nas investigações de Lee (2019), a qualidade de vida dos cuidadores estava relacionada com as características do filho, as características da mãe e com o ambiente. Na qualidade de vida física o ambiente não foi determinante, mas sim as características do filho (o grau de incapacidade deste) e o número de doenças crónicas da mãe. Já para a qualidade de vida mental, as características da criança não foram determinantes, mas sim o stresse parental e os comportamentos promotores de saúde.

Assinale-se que a investigação de Leng (2019) concluiu que os pais que recebem mais apoio de colegas, amigos e vizinhos e familiares apresentam melhor qualidade de vida, levando a crer que o suporte social é um fator importante para a qualidade de vida dos pais.

Muitos estudos aludem também para a relação entre qualidade de vida e o *coping*. Neste sentido, as estratégias de *coping* focadas na emoção estão associadas a pior qualidade de vida (Carona et al., 2014; Dardas & Ahmad, 2015). Já o uso da flexibilidade como estratégia de *coping* associa-se a melhor qualidade de vida (Hamama-Raz & Hamama, 2015).

O que a literatura indica também é que algumas famílias lidam mal com o diagnóstico contribuindo negativamente para o bem-estar psicológico e físico trazendo consequências tanto para o cuidador, como para o filho (Irwin et al., 2019). Outras

fortalecem-se e adaptam-se com sucesso por apresentarem estratégias de *coping* eficazes para lidar com as situações mais complexas (Mandleco et al., 2003; Raina et al., 2005; Summers et al., 1989; Tsibidaki, 2017).

Como referido, muitos pais, depois do nascimento de uma criança com deficiência, apresentam níveis mais elevados de stresse, sendo que estes níveis podem ser influenciados pela dependência da criança, pelas suas estratégias de *coping* e pelos seus sistemas de apoio, e influenciam, naturalmente, toda a família (Krstic et al., 2017).

Segundo a literatura existem alguns fatores que influenciam as estratégias de *coping* dos pais sendo eles a severidade da doença, a presença de problemas cognitivos ou comportamentais (Fritz & Sewell-Roberts, 2018; Krstic et al., 2017) fatores socioeconómicos como a baixa escolaridade das mães e o desemprego dos pais (Mobarak, et al., 2000; Parkes et al., 2011), falta de suporte social (Krstic et al., 2017; Sawyer et al., 2011) dificuldades na família e no funcionamento matrimonial (Glenn et al., 2009; Sawyer et al., 2011) e a forma como estes percecionam a dinâmica familiar (Fritz & Sewell-Roberts, 2018).

As estratégias de *coping* nas famílias determinam-se pelo fortalecimento e a manutenção dos recursos familiares, diminuição dos níveis de stresse e de emoções negativas de forma a conseguir manter o equilíbrio da função familiar, todavia, estas estratégias, utilizadas nas famílias com filhos saudáveis, não se mostram eficazes nas famílias com filhos com deficiência (Paster et al., 2009). De referir também que algumas investigações evidenciam que famílias com filhos com deficiência que apresentam maior leque de estratégias de *coping* adaptam-se mais facilmente (Bingham et al., 2012; Churchill et al., 2010).

As estratégias de *coping* são utilizadas consoante o contexto, por isso é seguro afirmar que tanto a situação adversa como o ambiente moldam a estratégia de *coping* utilizada. É ainda importante referir que cada família cria estratégias de *coping* próprias realçando deste modo a sua variabilidade individual (Hastings et al., 2005).

A investigação de Sharma e Subedi (2022) pretendeu avaliar o stresse e as estratégias de *coping* em pais de filhos com PC, Perturbação do Espectro do Autismo e Perturbação de Deficiência Intelectual. Os resultados deste estudo revelam que as estratégias de *coping* mais utilizadas foram a aceitação, a reinterpretação positiva e a auto-distração, enquanto as menos utilizadas foram a negação, o uso de substâncias e o recurso ao humor. Também encontraram que as cuidadoras que utilizam estratégias de *coping* de

suporte instrumental e de desinvestimento comportamental apresentavam níveis elevados de stresse, sendo que ao contrário, quem utiliza a religião e o suporte emocional apresenta níveis inferiores de stresse.

O suporte social está associado à saúde e, por consequência, à qualidade de vida dos pais com filhos com PC. Neste sentido, alguns estudos indicam que quanto mais suporte social os pais experienciarem menos stresse e melhor saúde psicológica e física apresentam (Cohen & Wills, 1985; Dardas & Ahmad, 2015; Dunn et al., 2001; Fritz & Sewell-Roberts, 2018; Ha et al., 2011; Hatzmann et al., 2009; Marchal et al., 2013; Peer & Hillman, 2014).

Carver e os colegas (1989) referem também que a religião constitui uma das estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais aquando do diagnóstico de deficiência do filho e para eventos stressantes, servindo como ponte para a reinterpretação positiva. Esta é assim entendida como a capacidade de conseguir redefinir a situação stressante de forma positiva, vendo-a como benéfica, com significado e como um desafio positivo (Folkman, 1997). Investigadores defendem ainda que a capacidade de conseguir redefinir os eventos adversos da vida, como é o caso da chegada de um filho com deficiência, torna a família mais resiliente (Bingham et al., 2012).

É importante, contudo, ter em consideração que todas as famílias têm dinâmicas diferentes e por isso, as estratégias utilizadas mudam consoante a família, a fase de vida e em função da situação stressante (McCubbin & McCubbin, 1993). As adversidades que cada família atravessa afeta todos os membros e, por isso, todos precisam de se adaptar aos desafios que advêm desta situação (Krstic, 2017).

A literatura revela ainda que os níveis de stresse dos cuidadores são influenciados pelas estratégias de *coping* utilizadas pelos mesmos (Nolan et al., 1994). Neste sentido, as investigações de Ostman e Hansson (2001) observaram que as famílias que cuidam de crianças com deficiência quando estão em fases de mudança recorrem às estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas e quando estão em situações estáveis e crónicas utilizam estratégias de *coping* centradas na emoção. De acordo com Nolan e os colaboradores (1994), as estratégias de *coping* centradas no problema são benéficas para os cuidadores e restante família, sendo que diminuem a sobrecarga do cuidador levando a que este consiga adaptar-se eficazmente.

É mencionado na literatura que as famílias que se conseguem adaptar são aquelas que apresentam boas capacidades de comunicação, veem as situações adversas de forma

positiva ou como um desafio, acreditando que vão conseguir ultrapassá-las (Peixoto & Santos, 2009).

Cuidar de um filho com deficiência pode levar à sobrecarga excessiva para o cuidador e para a sua família, no entanto, as estratégias de *coping* podem proporcionar uma melhor adaptação familiar ao stresse. No estudo de Carona (2014) verificou-se que os pais que têm filhos com deficiência devido à elevada sobrecarga sentida utilizam mais estratégias de *coping*, como é o caso do desinvestimento comportamental.

Kuuppelomaki e os colaboradores (2004) desenvolveram um estudo para identificar as estratégias de *coping* que cada cuidador utiliza no cuidado e que fatores podem estar associados a essas estratégias. As estratégias de *coping* focadas no problema mais utilizadas foram o estabelecimento de prioridades e a concentração em si mesmo, a confiança nas suas capacidades e na sua experiência. Estas famílias preocupam-se maioritariamente em promover o máximo de independência da pessoa com limitações e em recolher informações acerca do diagnóstico de forma a estarem preparados para fazer planos otimistas e a traçar objetivos a longo prazo. Neste estudo não foram encontradas relações entre os estilos de *coping* e a satisfação geral com a vida dos cuidadores, as horas que despendem no cuidado, nem com os níveis de fadiga.

Taanila e os colegas (2002) realizaram um estudo qualitativo com pais de crianças com deficiência física ou intelectual, sendo que constataram que famílias com melhor funcionamento procuravam informações sobre a deficiência e o tratamento, trabalhavam para manter a coesão familiar e por isso, compartilhavam os seus problemas, apoiavam-se nos familiares, procuravam apoio social, seja para recursos de saúde como em apoio de outros pais de crianças com deficiência, expressavam as suas emoções, procuravam um espaço para estarem a sós e praticarem *hobbies*, obtendo deste modo maiores níveis de autoconfiança e autoeficácia.

Segundo as investigações de Walsh (2003, 2016) uma família resiliente utiliza como base familiar o *coping* positivo. Esta investigadora refere também que mesmo tendo elevados níveis de stresse por meio do cuidado ao filho, demonstram resiliência, criando sistemas que os ajudam a lidar com contratemplos, mantêm pensamentos positivos em relação ao futuro resultado e reinterpretam as adversidades como positivas (Fritz, 2020; Walsh, 2016). O seu sistema de crenças é extremamente importante, sendo composto pela construção de significado, esperança e espiritualidade compartilhadas pelos membros da família (Walsh, 2016).

Outra variável importante, é tal como referido na investigação de Milshtein e seus colaboradores (2010), a aceitação dos pais, sendo considerada um indicador de resiliência, associando-se a resultados positivos no cuidado a crianças com deficiência e maior bem-estar para estas. O apoio conjugal no bem-estar e resiliência dos pais de crianças com deficiência também promove uma vida harmoniosa e uma melhor relação familiar entre os cônjuges (Aydogan & Kizildag, 2017; Robinson et al., 2016).

No estudo de Costa Cunha e os colegas (2018), foi observado através da análise de vários relatos de pais que a dor, o sofrimento e a superação foram primordiais para o desenvolvimento da resiliência.

Também o suporte dos amigos é considerado igualmente importante, pois este apoio, quando disponível, aumenta o bem-estar, reduz o stresse e promove a resiliência dos pais (Bergstrom et al., 2020; Peer & Hillman, 2014; Thoits, 2020).

No estudo de Keniş-Coşkun (2020) encontraram relações entre a qualidade de vida e a resiliência, demonstrando que quanto mais resiliência os pais demonstram melhor qualidade de vida têm.

As investigações de Raina e os colegas (2004) demonstram que a resiliência dos pais ou cuidadores é influenciada pelas suas próprias características, as características dos filhos, as relações familiares e o suporte do contexto social. Enquanto Cousineau e os colaboradores (2019), evidenciam que as exigências que advêm de ter um filho com PC leva a que a família apresente por vezes adaptação às exigências, sobrecarregando os pais, pelo contrário, os estudos de Tsibidaki (2020b) sugerem que os pais de filhos com PC conseguem ultrapassar as adversidades e conflitos inevitáveis que possam aparecer na vida da família, apresentando resiliência.

Também as investigações de Ozkan (2018) revelam que os pais consideram positivo cuidar de um filho com PC, salientando que as exigências potenciam a adaptação familiar. Estes resultados vão ao encontro das investigações de Toledano e os colegas (2021) que referem que o aparecimento de uma condição médica pode ser vista como um processo de adaptação para a pessoa que cuida porque a ajuda a incrementar competências que permitem superar as adversidades que advêm com a doença. Este estudo realça também o papel importante que a resiliência apresenta para a superação do diagnóstico e para a adaptação psicossocial.

No mesmo sentido, as investigações de Dürr e Greeff (2020) referem que o processo de adaptação pela qual os pais passam exige a utilização de recursos internos e externos

(McCubbin & McCubbin, 1996, cit. por Greeff & Durr, 2020), que de acordo com as conclusões deste estudo são a espiritualidade e os traços positivos da família. O suporte social, o otimismo, o humor, a esperança, a autoeficácia, as estratégias de *coping* e a fé em Deus também têm sido estudados como promotores de resiliência em pais de filhos com perturbações de desenvolvimento (Baker et al., 2005; Coplan et al., 2002; Freitag et al., 2020; Fritz, 2020; Kayfitz et al., 2010; Lloyd & Hastings, 2009; Peer & Hillman, 2014; Walsh, 2003, 2016).

De acordo com a literatura, as mães com filhos com PC lidam com diversos desafios que abalam a estabilidade de vida a que estavam habituadas e, por isso, veem-se obrigadas a desenvolver resiliência para lidar com essas adversidades (Miodrag & Hodapp, 2010). Neste sentido, na investigação de Dewarna & Abdullah (2019), a resiliência é considerada fulcral para os pais de crianças com PC, pois ajuda-os a conseguirem manter o pensamento positivo, desenvolverem força emocional e continuarem com a normalidade da vida que tinham.

Face ao que foi explanado, da literatura científica, as investigações revelam resultados e conclusões contraditórias no que diz respeito à dinâmica de uma família com um filho com PC. Assim, de entre as diversas questões que se podem colocar, como mais importantes, poder-se-á questionar: será que as famílias portuguesas com filhos com PC apresentam sobrecarga, ou uma boa perceção de qualidade de vida, apresentam resiliência e estratégias de *coping* eficazes? Quais as variáveis que podem facilitar e funcionar como fatores protetores e de resiliência nestas famílias?

O conhecimento das dinâmicas familiares pode ser importante para pais e técnicos que trabalham com estas famílias poderem desenvolver e potenciar o desenvolvimento mais adequado das crianças e jovens com Paralisia Cerebral.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 4 – Definição da Problemática e dos Objetivos

4.1. Questões de investigação

De acordo com o que foi apresentado na literatura podemos constatar que a presença de uma criança com Paralisia Cerebral acarreta na família alterações importantes, sendo que os estudos apresentam resultados contraditórios no que respeita à sua dinâmica familiar. Neste sentido, poder-se-á levantar a questão de quais as implicações que um filho com PC traz para a família. Será que os pais das crianças com PC apresentam sobrecarga nas relações familiares, subjetiva, objetiva? Será que os pais apresentam uma boa perceção da sua qualidade de vida? Será que desenvolveram estratégias de *coping* e de resiliência que lhes permitem ir ultrapassando as adversidades advindas da presença de uma criança com PC no seio da família? Quais as variáveis que podem facilitar e funcionar como fatores protetores e de resiliência nestas famílias?

O interesse e relevância do estudo e conhecimento destas questões poderá ajudar a conhecer melhor as dinâmicas familiares e promover melhores condições nestas famílias potenciando um desenvolvimento mais adequado das crianças e jovens com paralisia cerebral e uma melhor qualidade de vida.

4.1. Objetivo Geral

De forma a dar resposta às questões de investigação pretende-se como objetivo geral analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência em pais de crianças com Paralisia Cerebral.

4.2. Objetivos Específicos

No que respeita aos objetivos específicos pretende-se:

- i. Analisar a sobrecarga familiar, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência nas famílias de crianças com Paralisia Cerebral;
- ii. Analisar as relações das variáveis sociodemográficas, a sobrecarga familiar, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência nas famílias de crianças com Paralisia Cerebral;
- iii. Analisar as relações entre as variáveis da sobrecarga familiar, qualidade de vida, *coping* e a resiliência nas famílias de crianças com Paralisia Cerebral;

- iv. Analisar o valor preditivo das variáveis analisadas para a resiliência dos pais de crianças com Paralisia Cerebral.

4.3. Hipóteses de Estudo

Para cumprir os objetivos do estudo, desenvolveram-se as seguintes hipóteses:

H1: Os pais/famílias de crianças com PC apresentam níveis elevados de sobrecarga nas relações de sobrecarga objetiva e de sobrecarga subjetiva.

H2: Os pais/famílias de crianças com PC apresentam uma baixa percepção de qualidade de vida.

H3: Os pais/famílias de crianças com PC apresentam elevadas estratégias de *coping*.

H4: Os pais/famílias de crianças com PC apresentam níveis elevados de resiliência.

H5: As mães de crianças com PC apresentam níveis mais elevados de sobrecarga, e menor qualidade de vida do que os pais de crianças com PC.

H6: A resiliência dos pais/famílias de filhos com PC é influenciada pela sobrecarga, pela qualidade de vida e pelas estratégias de *coping*.

Capítulo 5 – Metodologia

5.1. Tipo de Estudo e Variáveis de Investigação

A investigação que se apresenta estrutura-se numa abordagem quantitativa com um desenho transversal e de cariz descritivo e correlacional (Fortin, 2009). Neste sentido, integra a aplicação de questionários e escalas que pretendem avaliar as variáveis propostas.

5.2. Seleção e Caracterização da Amostra

No que respeita à técnica de amostragem, para a realização desta investigação, esta consistirá numa amostragem não probabilística, intencional e de conveniência, em que os participantes serão selecionados por facilidade e disponibilidade de acesso (Fortin, 1999).

Como critérios para a inclusão na amostra a população-alvo deve ser constituída por mães e/ou pais de crianças com Paralisia Cerebral, com idades compreendidas entre os 5 e os 13 anos. Sempre que possível tentou-se recolher as respostas da díade (pai e mãe), solicitando que cada um respondesse individualmente aos questionários propostos. A amostra total é de 34 sujeitos ($N = 34$).

5.2.1. Caracterização da Amostra

A amostra em estudo é composta por 34 pais ($N = 34$), em que 70.6% são do género feminino ($n = 24$) e os restantes 29.4% são do masculino ($n = 10$). Os inquiridos têm idades compreendidas entre 31 e 60 anos de idade ($M = 43.03$; $DP = 7.150$).

No que diz respeito ao estado civil verificou-se que a maior parte dos pais estão casados (61.8%; $n = 21$), 23.5% vivem em união de facto ($n = 8$), 5.9% ($n = 2$) dos inquiridos vivem separados, 5.9% ($n = 2$) são divorciados e 2.9% dos indivíduos são solteiros ($n = 1$) (Tabela 1).

No que concerne às habilitações académicas constatou-se que 32.4% dos inquiridos concluíram o ensino secundário ($n = 11$), cerca de 26.5% terminou o 3º ciclo ($n = 9$), 20.6% dos pais têm uma licenciatura ($n = 7$) e 8.8% terminou o 2º ciclo ($n = 3$) (Tabela 1).

A nível profissional 70.6% dos pais está empregado a tempo inteiro ($n = 24$), 11.8% trabalha a tempo parcial ($n = 4$), são cuidadores cerca de 8.8 % dos pais ($n = 3$), 5.9% dos

inquiridos encontra-se desempregado ($n = 2$) e, por último, 2.9% dos inquiridos encontra-se de baixa ($n = 1$) (Tabela 1).

Nesta amostra 11.8 % ($n = 4$) dos inquiridos são cuidadores de outros membros da família com problema de saúde crónica ou deficiência (Tabela 1).

Tabela 1.

Caracterização da amostra dos pais em função do género, do estado civil, das habilitações académicas, da profissão e do cuidado a outros.

	Frequências (n)	Percentagens (%)
Género		
Feminino	24	70.6
Masculino	10	29.4
Estado Civil		
Casado	21	61.8
Solteiro	1	2.9
União de Facto	8	23.5
Separado	2	5.9
Divorciado	2	5.9
Habilitações Académicas		
2ºciclo	3	8.8
3ºciclo	9	26.5
Secundário	11	32.4
Bacharelato	2	5.9
Licenciatura	7	20.6
Mestrado	2	5.9
Profissão		
Empregado a Tempo Inteiro	24	70.6
Empregado a Tempo Parcial	4	11.8
Desempregado	2	5.9
Baixa	1	2.9
Cuidadora	3	8.8
Cuidadores de outros		
Sim	4	11.8
Não	30	88.2

No que diz respeito ao grau de parentesco, a maior parte da amostra são mães compreendendo 67.6% da amostra ($n = 23$), 29.4% dos inquiridos são pais ($n = 10$) e, por último, 2.9% dos indivíduos são avós ($n = 1$) (Tabela 2).

Relativamente à estrutura familiar verificou-se que 79.4% da amostra pertence a uma família nuclear ($n = 27$), cerca de 17.6% pertence a uma família monoparental ($n = 6$) e, por último, 2.9% pertence a uma família alargada ($n = 1$) (Tabela 2).

No que diz concerne à composição do agregado familiar, a maior parte das famílias é constituída por 4 pessoas (41.2%; $n = 14$), 38.2% da amostra pertence a uma família de 3 pessoas, segue-se 17.6% da amostra com 5 pessoas no agregado familiar ($n = 6$) e, por fim, cerca de 2.9% amostra pertence a um agregado familiar com 6 pessoas ($n = 1$) (Tabela 2).

Tabela 2.

Caracterização da amostra em função do grau de parentesco, da estrutura familiar e da composição do agregado familiar

	Frequências (n)	Percentagens (%)
Grau de Parentesco		
Mãe	23	67.6
Pai	10	29.4
Avó	1	2.9
Estrutura Familiar		
Nuclear	27	79.4
Alargada	1	2.9
Monoparental	6	17.6
Composição Agregado Familiar		
3	13	38.2
4	14	41.2
5	6	17.6
6	1	2.9

No que diz respeito à idade das crianças com PC, a maior parte das crianças têm 5 anos (17.6%, $n = 6$) e 11 anos (17.6%, $n = 6$). Segue-se 14.7% da amostra com 10 anos ($n = 5$), 11.8% das crianças têm 7 anos ($n = 4$), 8.8% das crianças têm 8 anos ($n = 3$) e cerca de 5.9% das crianças têm 9 anos ($n = 2$) (Tabela 3).

No que diz respeito ao género das crianças com Paralisia Cerebral, 79.4% são do sexo masculino ($n = 27$) e os restantes 20.6% são do sexo feminino ($n = 7$) (Tabela 3).

Relativamente à sua posição na fratria 61.8% dos inquiridos é o primeiro filho ($n = 21$), segue-se 23.5% das crianças como sendo o segundo filho ($n = 8$) e, por fim, 11.8% é o terceiro filho ($n = 4$) (Tabela 3).

Tabela 3.

Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da idade, do gênero e da posição na fratria

	Frequências (<i>n</i>)	Percentagens (%)
Idade		
5	6	17.6
7	4	11.8
8	3	8.8
9	2	5.9
10	5	14.7
11	6	17.6
12	4	11.8
13	4	11.8
Gênero		
Feminino	7	20.6
Masculino	27	79.4
Posição na Fratria		
1º filho	21	61.8
2ºfilho	8	23.5
3ºfilho	4	11.8
Não respondeu	1	2.9

No que diz respeito à idade do seu diagnóstico, verificou-se que a maior parte das crianças foi diagnosticada até 1 ano de idade (58.8%; $n = 20$), segue-se 14.7% das crianças que receberam diagnóstico aos 2 anos de idade ($n = 5$) e cerca de 5.9% recebeu o diagnóstico com 5 anos ($n = 2$) (Tabela 4).

No que concerne ao grau de severidade da Paralisia Cerebral, cerca de 35.3% das crianças apresentam grau de severidade nível I ($n = 12$), segue-se 17.6% das crianças com grau de severidade nível II ($n = 6$), 14.7% das crianças apresentam grau de severidade nível IV ($n = 5$), 11.8% das crianças apresentam grau de severidade nível III ($n = 4$) e, por último, 2.9% das crianças apresentam grau de severidade nível V ($n = 1$) (Tabela 4).

Relativamente à forma clínica verificou-se que a maior parte das crianças tem hemiplegia (32.4%; $n = 11$), 23.5% das crianças foram diagnosticadas com diplegia ($n = 8$), 23.5% da amostra foi diagnosticada com tetraplegia ($n = 8$) e apenas 2.9% foi diagnosticada com quadriplegia ($n = 1$) (Tabela 4).

Tabela 4.

Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da idade de diagnóstico, do grau de severidade e da forma clínica

	Frequências (n)	Percentagens (%)
Idade do Diagnóstico		
Até 1 ano de idade	20	58.8
2 anos	5	14.7
3 anos	1	2.9
4 anos	1	2.9
5 anos	2	5.9
6 anos	1	2.9
Não respondeu	4	11.8
Grau de Severidade		
I	12	35.3
II	6	17.6
III	4	11.8
IV	5	14.7
V	1	2.9
Não respondeu	6	17.6
Forma Clínica		
Quadriplegia	1	2.9
Tetraplegia	8	23.5
Hemiplegia	11	32.4
Diplegia	8	23.5
Não respondeu	6	17.6

No que diz respeito ao nível de escolaridade das crianças, a maior parte frequenta o 4º ano de escolaridade (20.6 %; $n = 7$), 17.6% das crianças frequentam o jardim de infância ($n = 6$), 14.7% das crianças frequenta o 1º ano ($n = 5$) e o 5º ano de escolaridade (14.7%; $n = 5$) (Tabela 5).

Relativamente aos apoios do Serviço de Educação 88.2% das crianças usufrui desse apoio ($n = 30$) sendo que 73.5% das crianças tem apoio de um Professor de Educação Especial ($n = 25$), 26.5% usufrui do apoio de um profissional de Psicologia ($n = 9$), 38.2% favorece do apoio de Terapia da Fala ($n = 13$), 41.2% tem Fisioterapia ($n = 14$) e 5.9% tem outros apoios em contexto escolar ($n = 2$) (Tabela 5).

Tabela 5.

Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função da escolaridade e dos apoios que recebem ao nível do Serviço de Educação

	Frequências (<i>n</i>)	Percentagens (%)
Escolaridade		
Jardim de Infância	6	17.6
1ºano	5	14.7
2ºano	2	5.9
3ºano	2	5.9
4ºano	7	20.6
5ºano	5	14.7
6ºano	2	5.9
7ºano	3	8.8
8ºano	2	5.9
Apoios do Serviço de Educação		
Sim	30	88.2
Não	4	11.8
Professor de Educação Especial		
Sim	25	73.5
Não	9	26.5
Psicólogo		
Sim	9	26.5
Não	25	73.5
Terapeuta da Fala		
Sim	13	38.2
Não	21	61.8
Fisioterapia		
Sim	14	41.2
Não	20	58.8
Outro		
Sim	2	5.9
Não	32	94.1

No que diz respeito ao apoio fora do Serviço de Educação, 85.3% das crianças usufruí desse apoio ($n = 29$) sendo que 8.8% das crianças tem apoio de um Professor de Educação Especial ($n = 3$), 14.7% tem apoio do Psicólogo ($n = 5$), 23.5% favorece de apoio de um profissional de Terapia da Fala ($n = 8$), 58.8% das crianças tem Fisioterapia ($n = 20$), 35.3% tem Terapia Ocupacional e, por último, 17.6% tem outros apoios fora do contexto escolar ($n = 6$) (Tabela 6).

Tabela 6.

Caracterização da amostra dos filhos com Paralisia Cerebral em função dos apoios que recebem fora do Serviço de Educação

	Frequências (n)	Percentagens (%)
Apoios Fora do Serviço de Educação		
Sim	29	85.3
Não	5	14.7
Professor de Educação Especial		
Sim	3	8.8
Não	31	91.2
Psicologia		
Sim	5	14.7
Não	29	85.3
Terapia da Fala		
Sim	8	23.5
Não	26	76.5
Fisioterapia		
Sim	20	58.8
Não	14	41.2
Terapeuta Ocupacional		
Sim	12	35.3
Não	22	64.7
Outro		
Sim	6	17.6
Não	28	82.4

5.3. Instrumentos

Para a consecução dos objetivos anteriormente apresentados utilizou-se:

5.3.1. Questionário Sociodemográfico

Este foi construído para a presente investigação com o objetivo de recolher dados sociodemográficos sobre os progenitores (pais e mães) e crianças. É constituído por dados sobre o género, idade, nacionalidade, grau de parentesco, estado civil, habilitações literárias, situação face ao emprego, número de filhos, posição do filho com PC na fratria, género e idade do filho com PC, grau de severidade, ano de escolaridade e que tipos de apoio a criança usufrui.

5.3.2 Escala de Desgaste do Cuidador (EDC)

A Escala de Desgaste do Cuidador (EDC) é a versão adaptada para a população portuguesa da *Revised Burden Measure* (Montgomery, et al., 2000; Montgomery &

Koslosky, 2006) por Carona, et al. (2017). Esta escala permite avaliar a sobrecarga e as gratificações. A escala apresenta um total de 22 itens, contendo três subescalas de sobrecarga (Sobrecarga nas relações, Sobrecarga objetiva e Sobrecarga subjetiva) e uma subescala relativa às Gratificações na prestação de cuidados. A sobrecarga objetiva mede a condição psicológica negativa resultante da influência que a prestação de cuidados exerce no tempo livre do cuidador, a sobrecarga na relação avalia a percepção que o cuidador tem sobre as exigências de cuidados e atenção que a pessoa cuidada faz e que o cuidador percebe como sendo superiores ao necessário da condição da pessoa cuidada e a sobrecarga subjetiva mede o afeto negativo resultante da prestação de cuidados. No que concerne à escala das gratificações mede o resultado psicológico positivo que está associado à prestação de cuidados. O formato de resposta é do tipo *Likert* e varia entre 0 (Nada) e 5 (Muitíssimo). Esta escala apresentou um alfa de *Cronbach* superior a .80.

No presente estudo apresentou um alfa de *Cronbach* de .89

5.3.3. EUROHIS-QOL-8

O EUROHIS-QOL-8 (Power, 2003; Schmidt et al., 2006) foi adaptado à população portuguesa por Pereira, et al., (2011) e tem como propósito avaliar a Qualidade de Vida. Esta escala foi desenvolvida a partir dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-*Brief* e é composta por 8 itens. Cada um dos domínios que se pretende avaliar é representado por dois itens, perfazendo um total de 4 dimensões, nomeadamente a psicológica, a física, a social e a ambiental. O resultado é um índice global calculado a partir da soma dos oito itens, em que o valor mais elevado equivale a uma melhor percepção de qualidade de vida. As respostas podem ser dadas através de uma escala do tipo *Likert* que varia entre 1 (Nada) e 5 (Completamente). O alfa de *Cronbach* obtido na adaptação portuguesa da escala foi de .83.

No presente estudo apresentou um alfa de *Cronbach* de .79

5.3.4. Estratégias de Afrontamento do Stresse (*Brief* COPE)

A Escala de Estratégias de Afrontamento do Stresse (*Brief* COPE) é a versão adaptada para a população portuguesa da *Brief* COPE (Carver, 1997), por Nunes et al., (2021). Esta escala mede as estratégias de afrontamento que um indivíduo tem numa situação de stresse e detém 14 subescalas, com 2 itens cada, sendo elas: *coping* ativo; planeamento; utilização do suporte social emocional; utilização do suporte social; religião; reinterpretação positiva; aceitação; auto-culpabilização; expressão de

sentimentos; auto-distração; negação; uso de substâncias; desinvestimento comportamental e humor. O formato de resposta varia entre 1 (“Não tenho agido desta forma”) e 4 (“Tenho agido desta forma muitas vezes”). Os resultados de alfa de *Cronbach* encontrados foram na sua maioria bons ou aceitáveis, compreendidos entre .37 e .88.

No presente estudo apresentou um alfa de *Cronbach* de .85

5.3.5. Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

A *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) foi desenvolvida por Sixbey em 2005 e a versão para a população portuguesa já foi objeto de uma Análise Fatorial Exploratória (Martins, 2017), e uma Análise Fatorial Confirmatória (Martins, in prelo). A FRAS teve como base teórica o modelo de Resiliência de Froma Walsh e tem como objetivo avaliar a resiliência familiar.

Esta versão avalia a resiliência em cinco fatores: a Comunicação Familiar e a Resolução de Problemas, a Aceitação e Habilidade para dar Sentido à Adversidade, as Perspetivas Positivas, as Ligações Familiares e as Ligações com a Comunidade. É composta por 22 itens e o formato de resposta pode ser dado através da escala tipo *Likert* que varia entre o Discordo Totalmente, Discordo, Concordo e Concordo Totalmente. Esta escala apresenta um alfa de *Cronbach* de .96 para a escala total (Martins, in prelo).

No presente estudo apresentou um alfa de *Cronbach* de .93

5.4. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

Para a realização da investigação efetuou-se o pedido ao Encarregado de Proteção de Dados e à Comissão de Ética da Universidade do Algarve (Anexos 5 e 6), tendo-se obtido pareceres positivos. Seguiu-se o contacto com as Direções das Instituições que apoiam crianças com PC, nomeadamente a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro e o Centro Hospitalar Universitário do Algarve – Hospital de Portimão, através do Serviço de Medicina Física e Reabilitação, para obter as autorizações para a concretização do estudo (Anexos 7 e 8). Realizou-se ainda a divulgação junto aos pais de crianças com PC. Os participantes foram esclarecidos no que diz respeito aos objetivos da investigação e de que a sua participação seria voluntária e anónima ao entregar o Consentimento Informado, cumprindo-se todos os procedimentos éticos.

Foi também realizada uma divulgação *online* junto de Associações de Pais de crianças com PC e outras Associações de Paralisia Cerebral a nível nacional de forma a obter um maior número de participantes. Este pedido realizou-se acompanhado de uma apresentação do objetivo geral da investigação sendo também facultado o Consentimento Informado. Importa referir que confidencialidade e o anonimato dos participantes foi garantida.

O preenchimento dos instrumentos realizou-se em formato papel e *online*, iniciando-se pelo Questionário Sociodemográfico, seguindo-se a Escala de Desgaste do Cuidador, o EUROHIS-QOL-8, a Escala Estratégias de Afrontamento do Stresse (*Brief COPE*) e, por fim, a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS).

A recolha dos dados foi realizada entre fevereiro de 2022 e julho de 2022.

Após o período de recolha dos dados, procedeu-se ao tratamento dos mesmos realizando a estatística descritiva e inferencial com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – versão 28.0). Iniciou-se com análise estatística descritiva dos dados de forma a sumariar as informações recolhidas através da média, desvio-padrão, mínimo e máximo. De seguida explorou-se as relações entre as variáveis através das correlações de *Pearson* que medem a força da relação linear entre duas variáveis. Relativamente às diferenças entre grupos recorremos aos testes não paramétricos utilizados para quando não se consegue garantir a normalidade da amostra. Para verificar a existência ou não de diferenças entre dois grupos independentes recorreu-se ao teste *Mann-Whitney* e quando comparados mais que dois grupos em simultâneo recorreu-se ao teste *Kruskal-Wallis*. Para analisar o valor preditivo das variáveis utilizou-se a Regressão Linear Múltipla que analisa o efeito das variáveis independentes numa dependente.

Capítulo 6 – Apresentação dos Resultados

6.1. Análise Descritiva

6.1.1. Escala de Desgaste do Cuidador

A sobrecarga foi avaliada através da utilização da Escala de Desgaste do Cuidador Familiar. O item que apresenta pontuação mais baixa é o “Fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?” ($M = 1.03$; $DP = .17$) e o item com valores médios mais elevados é o “Fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?” ($M = 4.32$; $DP = 1.14$) (Tabela 7).

Tabela 7.

Estatística descritiva para os itens da EDC

Item	<i>N</i> = 34	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.
1.Aumentaram as tentativas do seu familiar o manipular?		1.65	1.04	1	4
2.Diminuíram o tempo que tem para si próprio?		3.21	1.45	1	5
3.Deram origem a um sentimento de desespero?		2.88	1.64	1	5
4.Deram mais sentido à sua vida?		3.74	1.26	1	5
5.Aumentaram o número de pedidos descabidos feitos pelo familiar?		2.15	1.41	1	5
6.Impediram-no de participar em atividades de lazer?		2.79	1.51	1	5
7.Deixaram-no nervoso?		3.29	1.48	1	5
8.Deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?		3.18	1.19	1	5
9.Fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo que necessita?		1.35	0.73	1	4
10.Prejudicaram a sua vida social?		2.18	1.56	1	5
11.Deixaram-no deprimido?		2.79	1.51	1	5
12.Deram-lhe uma sensação de realização pessoal?		2.76	1.28	1	5
13.Fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?		1.03	0.17	1	2
14.Alteraram a sua rotina?		3.62	1.39	1	5
15.Deixaram-no ansioso?		3.35	1.43	1	5
16.Fizeram-no sentir bem?		2.71	1.50	1	5
17.Provocaram conflitos com o seu familiar?		1.59	1.15	1	5

18.Deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	2.56	1.41	1	5
19.Causaram-lhe preocupações?	3.88	1.40	1	5
20.Fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	4.15	1.18	1	5
21.Deixaram-no quase sem tempo para descontraír?	3.15	1.45	1	5
22.Fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	4.32	1.14	1	5

De acordo com a tabela 8 podemos verificar que os valores médios das dimensões são variados. Neste sentido, a dimensão com valores mais elevados é a das “Gratificações” ($M = 3.48$; $DP = .92$), de seguida encontra-se a dimensão “Sobrecarga Subjetiva” ($M = 3.24$; $DP = 1.28$) e a dimensão com valor mais baixo é a de “Sobrecarga da Relação” ($M = 1.56$; $DP = .70$). A média da escala da Sobrecarga é moderada ($M = 2.83$; $DP = 0.74$).

Tabela 8.

Estadística Descritiva para as dimensões da EDC

	<i>N=34</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx</i>
Sobrecarga da Relação		1.56	.70	1	3
Sobrecarga Objetiva		2.92	1.30	1	5
Sobrecarga Subjetiva		3.24	1.28	1	5
Gratificações		3.48	.92	1	5
Sobrecarga Total		2.83	.74	1	4

6.1.2. EUROHIS-QOL-8

Foi utilizada a EUROHIS-QOL-8 para medir a Qualidade de Vida. O item que apresenta pontuação mais alta é o “Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?” ($M = 4.12$; $DP = 1$) e o item com pontuação mais baixa é o “Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?” ($M = 3.29$; $DP = 1.08$). Os valores médios da escala que avalia a Qualidade de Vida foram considerados altos ($M = 3.6$; $DP = .67$) (Tabela 9).

Tabela 9.

Estatística Descritiva para os itens da EUROHIS-QOL-8

Itens	N=34	M	DP	Min	Máx.
1.Como avalia a sua qualidade de vida?		3.41	0.85	1	5
2.Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?		3.56	1.23	1	5
3.Tem energia suficiente para a sua vida diária?		3.50	1.02	2	5
4.Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?		3.29	1.08	1	5
5.Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?		3.85	0.89	2	5
6.Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio?		3.68	1.03	1	5
7.Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?		3.59	1.13	1	5
8.Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?		4.12	1.00	2	5
Qualidade de Vida Total		3.6	.67	2	5

6.1.3. Escala de Afrontamento do Stresse (*Brief COPE*)

Para medir o *coping* utilizou-se a Escala de Afrontamento do Stresse (*Brief COPE*). Os itens que apresentam valores médios mais baixos são os “Tenho-me refugiado no álcool ou noutros medicamentos/drogas para me sentir melhor” ($M = 1.12$; $DP = .40$) e o “Consumi álcool ou outros medicamentos ou drogas para me ajudar a ultrapassar isto” ($M = 1.12$; $DP = .40$) enquanto que o item que apresenta valor médio mais alto é o “Tenho pensado bastante sobre os passos que devo dar” ($M = 3.26$; $DP = 1.02$), seguindo-se do item “Tenho estado a aprender a viver com isto” ($M = 3.15$; $DP = 1.07$). Os valores médios da escala que avalia as estratégias de *coping* foram considerados ligeiramente acima da média ($M = 2.22$; $DP = .48$) (Tabela 10).

Tabela 10.Estatística Descritiva para os itens da *Brief COPE*

Item	N=34	M	DP	Min.	Máx.
1.Tenho-me refugiado no trabalho ou noutras atividades para esquecer certas coisas		2.18	1.29	1	4
2.Tenho concentrado os meus esforços para resolver a situação em que me encontro		2.88	1.22	1	4
3.Tenho dito a mim mesmo(a): “isto não está a acontecer”		2.00	1.25	1	4
4.Tenho-me refugiado no álcool ou noutros medicamentos/drogas para me sentir melhor		1.12	.40	1	3
5.As pessoas têm-me dado apoio emocional		2.32	1.19	1	4
6.Desisti de tentar lidar com isto		1.35	.73	1	3
7.Tenho feito coisas para tentar melhorar a situação		3.12	1.09	1	4
8.Tenho recusado acreditar que isto aconteceu		1.38	.77	1	4
9.Tenho dito coisas para me libertar dos meus sentimentos desagradáveis		2.09	1.11	1	4
10.Tenho tido ajuda e conselhos de outras pessoas		2.38	1.15	1	4
11.Consumi álcool ou outros medicamentos/drogas para me ajudar a ultrapassar isto		1.12	.40	1	3
12.Tenho tentado ver isto numa perspetiva diferente para que pareça mais positivo		2.97	1.05	1	4
13.Tenho-me criticado a mim próprio(a)		1.94	1.07	1	4
14.Tenho estado a arranjar uma estratégia sobre o que fazer		2.91	1.11	1	4
15.Tenho tido o conforto e a compreensão de alguém		2.74	1.23	1	4
16.Desisti de tentar afrontar isto		1.47	.74	1	3
17.Tenho procurado ver algo de bom no que está a acontecer		2.82	1.29	1	4
18.Tenho feito piadas sobre isto		1.65	1.12	1	4
19.Tenho feito coisas para pensar menos sobre isto, por exemplo, ir ao cinema, ver televisão, ler, sonhar acordado, dormir ou ir às compras		1.97	1.14	1	4
20.Estou a aceitar a realidade daquilo que me aconteceu		3.12	1.12	1	4

21.Tenho manifestado os meus pensamentos negativos	2.09	1.08	1	4
22.Tenho tentado encontrar conforto na minha religião ou crenças espirituais	2.09	1.31	1	4
23.Tenho tentado arranjar conselhos ou ajuda de outras pessoas sobre o que fazer	2.24	1.07	1	4
24.Tenho estado a aprender a viver com isto	3.15	1.07	1	4
25.Tenho pensado bastante sobre os passos que devo dar	3.26	1.02	1	4
26.Tenho-me culpado pelas coisas que aconteceram	1.88	1.12	1	4
27.Tenho rezado ou meditado	2.24	1.32	1	4
28.Tenho brincado com a situação	1.71	1.08	1	4
Coping Total	2.22	.48	1	3

6.1.4. Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

Neste estudo, a resiliência foi avaliada através da FRAS que avalia a resiliência familiar. O item que obteve pontuação mais alta foi o “Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera” ($M = 3.63$; $DP = .49$), seguindo-se do item “Na nossa família podemos ser honestos uns com os outros” ($M = 3.56$; $DP = .66$ e do item “Conseguimos funcionar enquanto família durante uma dificuldade” ($M = 3.56$; $DP = .66$) e o item com pontuação mais baixa foi o “Somos compreendidos pelos outros membros da família.” ($M = 2.91$; $DP = .96$) (Tabela 11).

Tabela 11.

Estatística Descritiva para os itens da FRAS

Item	N=34	M	DP	Min.	Máx.
1.As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família		3.41	.82	1	4
2.Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida		3.15	.82	1	4
3.Na nossa família dividimos a responsabilidade		3.12	.97	1	4

4. Conseguimos resolver grandes problemas	3.35	.69	2	4
5. Na nossa família podemos ser honestos uns com os outros	3.56	.66	2	4
6. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência	2.94	1.04	1	4
7. Conseguimos funcionar enquanto família durante uma dificuldade	3.56	.66	1	4
8. Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera	3.62	.49	3	4
9. Acreditamos que as coisas/situações se vão resolver, mesmo nos tempos mais difíceis	3.32	.80	1	4
10. Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões a tomar	3.47	.66	1	4
11. Na nossa família podemos desabafar sem aborrecer ninguém	3.12	1.06	1	4
12. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento	3.32	.68	2	4
13. Encaramos os problemas de forma positiva para resolvê-los	3.38	.69	2	4
14. Entendemos a forma de comunicar dos outros membros da família	3.06	.81	1	4
15. Dizemos uns aos outros o quanto nos preocupamos com eles	3.38	.81	1	4
16. Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas	3.47	.61	2	4
17. Discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções	3.35	.64	2	4

18. Conseguimos sobreviver se outro problema surgir	3.32	.63	2	4
19. Discutimos as coisas/situações até chegarmos a uma solução	3.32	.72	1	4
20. Sentimo-nos seguros vivendo na nossa comunidade	3.18	.86	1	4
21. Somos compreendidos pelos outros membros da família	2.91	.96	1	4
22. Sentimo-nos livres para expressar as nossas opiniões	3.47	.61	2	4

No que diz respeito à análise das dimensões da FRAS, através da tabela 12, pode-se observar que a dimensão Comunicação Familiar e Resolução de Problemas têm a média mais elevada ($M = 3.40$; $DP = .49$), de seguida a dimensão Aceitação, Habilidade de dar Sentido à Adversidade ($M = 3.39$; $DP = .45$) e a dimensão Ligação Familiar apresenta a média mais baixa ($M = 3.01$; $DP = .96$). Os valores médios da escala da Resiliência Familiar foram considerados altos ($M = 3.30$; $DP = .50$).

Tabela 12.

Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS

	N=34	M	DP	Min.	Máx.
CFRP		3.40	.49	2	4
AHSA		3.39	.45	2	4
PP		3.27	.57	1	4
LF		3.01	.96	1	4
LC		3.05	.85	1	4
Resiliência Total		3.30	.50	2	4

6.2. Análise Correlacional

6.2.1. Correlação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e as variáveis sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência.

Observando as relações entre as variáveis sociodemográficas, nomeadamente, o género, a idade, o grau de parentesco, a escolaridade, a profissão, o cuidar de outros, o estado de civil, o tipo de família e a composição do agregado familiar com a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência verificaram-se algumas correlações significativas (Tabela 13).

A Sobrecarga Total apresenta correlação negativa moderada com o género ($r = -.403$; $p = .018$) e correlação positiva moderada com as habilitações académicas ($r = .415$; $p = .015$) e, por sua vez, evidencia correlação positiva fraca com a situação profissional ($r = .392$; $p = .022$). Ainda no que diz respeito à Sobrecarga, das suas quatro dimensões, apenas a Sobrecarga Objetiva e a Sobrecarga Subjetiva apresentaram várias correlações significativas com as variáveis sociodemográficas. Verificou-se correlação positiva moderada entre a Sobrecarga Objetiva e a escolaridade dos pais ($r = .478$; $p = .004$) e a sua profissão ($r = .533$; $p = .001$). Ao contrário, a Sobrecarga Objetiva apresenta correlação negativa moderada com o género ($r = -.452$; $p = .007$) e o Cuidado a outros ($r = -.486$; $p = .004$). A Sobrecarga Subjetiva apresenta correlação positiva moderada com a escolaridade ($r = .507$; $p = .002$) e correlação positiva fraca com a profissão ($r = .357$; $p = .038$); no entanto apresenta correlação negativa moderada com o grau de parentesco ($r = -.421$; $p = .013$) e correlação negativa fraca com o género ($r = -.348$, $p = .044$) e o cuidado a outros ($r = -.393$; $p = .022$). A dimensão das Gratificações apresenta correlação negativa fraca com a idade ($r = -.342$; $p = .048$) (Tabela 13).

A Resiliência Total apresenta correlação positiva fraca com as habilitações académicas ($r = -.397$; $p = .020$). Relativamente às dimensões da resiliência familiar, a dimensão Aceitação, Habilidade de dar Sentido à Adversidade ostenta uma correlação negativa fraca com a escolaridade ($r = -.388$; $p = .023$). A dimensão Perspetiva Positiva apresenta uma correlação negativa moderada com a escolaridade ($r = -.465$; $p = .006$) e uma correlação negativa fraca com a profissão ($r = -.361$; $p = .036$). A dimensão Ligações Familiares evidencia correlação negativa moderada com a escolaridade ($r = -.550$; $p = .001$) e uma correlação positiva moderada com o cuidado a outros ($r = .441$; $p = .009$). A dimensão Ligação à Comunidade apresenta correlação negativa fraca com a escolaridade ($r = -.346$; $p = .045$) (Tabela 13).

Analisando as relações entre a Qualidade de Vida e as variáveis sociodemográficas dos pais verifica-se que esta apresenta correlação negativa forte com a escolaridade ($r = -.625$; $p = <.001$) (Tabela 13).

Por fim, o *Coping* apresenta correlação negativa moderada com a idade ($r = -.403$; $p = .018$) (Tabela 13).

Tabela 13.

Relação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência

		Género	Idade	Habilitações Académicas	Profissão	Cuidado a outros	Estado Civil	Tipo de Família	Composição do Agregado Familiar
Sobrecarga	Sobrecarga Total	-.403*	-.255	.415*	.392*	-.323	-.152	-.103	-.268
	Sobrecarga da Relação	-.031	-.116	.214	.108	-.182	-.132	.100	-.284
	Sobrecarga Objetiva	-.452**	-.109	.478**	.533**	-.486**	-.110	-.062	-.257
	Sobrecarga Subjetiva	-.348*	-.156	.507**	.357*	-.393*	-.119	-.089	-.282
Qualidade de Vida	Gratificações	-.125	-.342*	-.180	-.084	.309	-.070	-.177	.082
		.208	-.070	-.625**	-.060	.069	-.185	-.124	.283
Coping	Resiliência Total	-.152	-.403*	.099	-.157	.194	.035	.127	-.248
		.184	-.175	-.397*	-.269	.270	-.178	-.103	.211
Resiliência	CFRP	.143	-.166	-.300	-.252	.249	-.250	-.154	.182
	AHSA	-.058	.015	-.388*	.150	.012	-.214	-.136	.057
	PP	.212	-.194	-.465**	-.361*	.292	-.029	.004	.053
	LF	.298	-.235	-.290	-.550**	.441**	-.073	-.048	.330
	LC	.224	-.147	-.346*	-.071	.135	-.092	-.035	.338

* $p < .05$ ** $p < .01$

6.2.2. Correlação entre as variáveis sociodemográficas das crianças e as variáveis sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

Analisando as relações entre as variáveis sociodemográficas das crianças com Paralisia Cerebral e a sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e a resiliência verificam-se relações significativas (Tabela 14).

No que diz respeito às dimensões da sobrecarga não se verificaram correlações significativas sendo que apenas a dimensão das Gratificações evidenciou correlação positiva fraca com a forma clínica da PC das crianças ($r = .392$; $p = .022$) (Tabela 14).

No que concerne à Resiliência Familiar Total, ostenta correlação negativa moderada com a idade das crianças ($r = -.435$; $p = .010$). Ainda no que diz respeito às dimensões da Resiliência Familiar verificou-se que a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas apresenta correlação negativa moderada com a idade ($r = -.478$; $p = .004$) e com o nível de escolaridade da criança ($r = -.402$; $p = .019$), mas evidencia correlação positiva fraca com o género ($r = .366$; $p = .034$). A dimensão Aceitação e Habilidade de dar Sentido à Adversidade ostenta correlação positiva moderada apenas com o género da criança ($r = .449$; $p = .008$) e correlação negativa fraca e negligenciável com as restantes variáveis sociodemográficas. A dimensão Perspetivas Positivas apresenta correlação positiva fraca com o género ($r = .399$; $p = .019$), no entanto, a dimensão Ligações Familiares apresenta correlação negativa moderada com a idade ($r = .400$; $p = .019$) e correlação negativa fraca com o nível de escolaridade das crianças ($r = -.346$; $p = .045$). Por sua vez, a dimensão Ligação à Comunidade apresenta correlação negativa fraca com a idade ($r = -.357$; $p = .038$) e com o grau de severidade ($r = -.374$; $p = .029$) (Tabela 14).

No que diz respeito à Qualidade de Vida, esta evidencia correlação moderada positiva com o género da criança ($r = .400$; $p = .019$) (Tabela 14).

Tabela 14.

Relação entre as variáveis sociodemográficas das crianças, a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência

		Idade	Gênero	Grau de Severidade	Forma Clínica
Sobrecarga	Sobrecarga Total	.142	-.021	.329	.161
	Sobrecarga da Relação	.062	-.160	.297	.144
	Sobrecarga Objetiva	.089	.099	.311	-.003
	Sobrecarga Subjetiva	.192	-.214	.149	-.004
Qualidade de Vida	Gratificações	.029	.147	.167	.392*
	<i>Coping</i>	-.044	.400*	-.160	-.048
	Resiliência Total	-.106	-.058	-.117	-.017
Resiliência	CFRP	-.435*	.338	-.239	.113
	AHSA	-.478**	.366*	-.138	.164
	PP	-.260	.449**	-.218	-.083
	LF	-.272	.399*	-.146	.177
	LC	-.400*	.047	-.311	.162
		-.357*	.079	-.374*	-.074

*p<.05 **p<.01

6.2.3. Correlação entre as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

No que diz respeito à relação entre as variáveis da Sobrecarga Familiar, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência verificam-se algumas relações significativas (Tabela 15).

A Qualidade de Vida apresenta correlação negativa moderada com a Sobrecarga Total ($r = .541$; $p = .001$). A Resiliência Total ostenta uma relação positiva moderada com a Qualidade de Vida ($r = .580$; $p = .001$) e evidencia uma relação fraca com o *Coping* ($r = .347$; $p = .044$) (Tabela 15).

Tabela 15.

Correlação entre as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

	Sobrecarga Total	Qualidade de Vida	<i>Coping</i>	Resiliência
Sobrecarga Total	-			
Qualidade de Vida	-.541**	-		
<i>Coping</i>	.381*	-.185	-	
Resiliência Total	-.336	.580**	.347*	-

*p<.05 **p<.01

6.2.4. Correlação entre a sobrecarga e a resiliência familiar

A dimensão Sobrecarga da Relação apresenta correlação negativa fraca com a dimensão Perspetivas Positivas ($r = -.354$; $p = .040$). No que diz respeito à Sobrecarga Objetiva ostenta correlação negativa fraca com as Perspetivas Positivas ($r = -.353$; $p = .041$) e correlação negativa forte com as Ligações Familiares ($r = -.602$; $p = <.001$). Relativamente à Sobrecarga Subjetiva, esta apresenta correlação negativa moderada com a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas ($r = -.504$; $p = .002$), as Perspetivas Positivas ($r = -.503$; $p = .002$), as Ligações Familiares ($r = -.573$; $p = <.001$) e com a Ligação à Comunidade ($r = -.469$; $p = .005$) (Tabela 16).

A dimensão das Gratificações é a única que apresenta correlações positivas com as dimensões da Resiliência Familiar, evidenciando correlação positiva fraca com a Aceitação e Habilidade para dar Sentido à Adversidade ($r = .344$; $p = .046$) e com as Perspetivas positivas ($r = .342$; $p = .048$), por sua vez, com a dimensão Comunicação Familiar e Resolução de Problemas apresenta correlação positiva moderada ($r = .404$; $p = .018$) (Tabela 16).

Tabela 16.

Correlação entre as dimensões da sobrecarga e as dimensões da resiliência familiar

	CFRP	AHSA	PP	LF	LC
Sobrecarga da Relação	-.300	-.271	-.354*	-.313	-.243
Sobrecarga Objetiva	-.237	-.062	-.353*	-.602**	-.312
Sobrecarga Subjetiva	-.504**	-.326	-.503**	-.573**	-.469**
Gratificações	.404*	.344*	.342*	.255	.012

* $p < .05$ ** $p < .01$

6.2.5. Correlações entre qualidade de vida, o coping e resiliência familiar

Relativamente às correlações entre a Qualidade de Vida, o *Coping* e as dimensões da Resiliência Familiar verificam-se que a Qualidade de Vida apresenta correlação positiva moderada com todas as dimensões da Resiliência. O *Coping* evidencia correlação positiva fraca com a dimensão Perspetivas Positivas ($r = .359$; $p = .037$) (Tabela 17).

Tabela 17.Correlação entre qualidade de vida, *coping* e as dimensões da resiliência familiar

	Qualidade de Vida	<i>Coping</i>
CFRP	.490**	.333
AHSA	.485**	.318
PP	.572**	.359*
LF	.497**	.295
LC	.509**	.142

* $p < .05$ ** $p < .01$ **6.2.6. Correlação entre qualidade de vida, *coping* e sobrecarga familiar**

No que diz respeito à relação entre Qualidade de Vida, *Coping* e Sobrecarga Familiar verificam-se algumas correlações significativas. A Qualidade de Vida apresenta correlação negativa fraca com a dimensão Sobrecarga da Relação ($r = -.390$; $p = .023$), evidencia correlação negativa moderada com a dimensão Sobrecarga Objetiva ($r = -.497$; $p = .003$) e ostenta correlação negativa forte com a dimensão Sobrecarga Subjetiva ($r = -.644$; $p = < .001$). O *Coping* apresenta correlação positiva moderada com a dimensão das Gratificações ($r = .518$; $p = .002$) (Tabela 18).

Tabela 18.Correlação entre qualidade de vida, *coping* e as dimensões da sobrecarga familiar

	Sobrecarga da Relação	Sobrecarga Objetiva	Sobrecarga Subjetiva	Gratificações
Qualidade de Vida	-.390*	-.497**	-.644**	.106
<i>Coping</i>	.187	.102	.292	.518**

* $p < .05$ ** $p < .01$ **6.3. Influência das variáveis sociodemográficas na Sobrecarga, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência****6.3.1. Comparação entre mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral**

De forma a compreender a diferença entre pais e mães de crianças com Paralisia Cerebral foi realizado o teste *Mann Whitney*. Os resultados evidenciam a existência de diferenças significativas entre pais e mães ao nível da sobrecarga total ($U = 59.5$; $p = .022$) e especificamente na sobrecarga objetiva ($U = 51$; $p = .009$) e na sobrecarga subjetiva ($U = 65.5$; $p = .039$). Nas restantes variáveis não foram encontradas diferenças

significativas entre mães e pais, no entanto importa referir que ao nível da qualidade de vida e na resiliência os pais apresentam valores superiores e ao nível da *coping* são as mães a apresentar valores superiores (Tabela 19).

Tabela 19.

Diferença entre pais e mães para as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

		Feminino (n=24)	Masculino (n=10)	<i>U</i>	<i>p</i>
Sobrecarga	Total	20.02	11.45	59.5	.022
	Sobrecarga da Relação	18.50	15.10	96.00	.342
	Sobrecarga Objetiva	20.38	10.60	51.00	.009
	Sobrecarga Subjetiva	19.77	12.05	65.5	.039
	Gratificações	18.31	15.55	100.5	.460
Qualidade de Vida		16.17	20.70	88.0	.224
	<i>Coping</i>	18.21	15.80	103.0	.520
Resiliência	Total	16.27	20.45	90.5	.264
	CFRP	16.27	20.45	90.5	.262
	AHSA	17.67	17.10	116.0	.878
	PP	16.00	21.10	84.00	.164
	LF	15.92	21.30	82.00	.142
	LC	16.17	20.70	88.00	.216

De forma a explorar diferenças entre os níveis de escolaridade dos pais e as variáveis estudadas realizou-se o teste *Kruskal-Wallis*. Foram encontradas diferenças significativas entre os níveis de escolaridade dos pais e a qualidade de vida ($K = 13.18$; $p = 0.022$) (Apêndice 5).

Não foram encontradas diferenças significativas entre a situação face ao emprego e as variáveis da sobrecarga, da qualidade de vida, o *coping* e a resiliência (Apêndice 6). No que diz respeito entre os graus de severidade da criança e as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência também não foram encontradas diferenças significativas (Apêndice 7).

No que diz respeito às diferenças entre o grau de severidade e as dimensões da resiliência familiar verificaram-se diferenças significativas entre o grau de severidade e a dimensão Ligações com a Comunidade ($K = 10.08$; $p = 0.039$) (Apêndice 8).

6.4. Contributo Preditivo das variáveis sociodemográficas, do *Coping* e da Qualidade de Vida na Resiliência

De forma a analisar o valor preditivo das variáveis sociodemográficas, da qualidade de vida e do *coping* na resiliência recorreu-se à regressão linear múltipla. Foram apenas utilizadas as variáveis que apresentam correlações significativas com a resiliência e por esse motivo não foi incluída a variável sobrecarga.

Observando a tabela verifica-se que o conjunto das variáveis explicam de forma significativa 68.7% da resiliência ($R = .829$; $R^2 = .687$; $p = .000$). Todavia, analisando as variáveis individualmente verifica-se que apenas o *coping* ($\beta = .424$; $t = 3.976$; $p = <.001$), a qualidade de vida ($\beta = .567$, $t = 4.155$, $p = <.001$) e a idade dos filhos ($\beta = -.376$, $t = -3.547$, $p = .001$) predizem significativamente a resiliência (Tabela 20).

Tabela 20.

Regressão linear múltipla entre as variáveis sociodemográficas, o *coping* e a qualidade de vida e a resiliência

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<i>Coping</i>	.424	3.976	<.001
Qualidade de Vida	.567	4.155	<.001
Habilitações Académicas	-.120	-.888	.382
Idade da Criança	-.376	-3.547	.001
R=.829; R ² =.687; p=000			

Capítulo 7 – Discussão de Resultados

A presença de um filho com Paralisia Cerebral no seio familiar traz à família alterações importantes no seu quotidiano. A família tem de se adaptar às novas exigências que esta condição acarreta e, por sua vez, encontrar recursos que a auxiliem no cuidado à criança (Andrade et al., 2011). Deste modo torna-se importante perceber as dinâmicas familiares destas famílias de forma a ser possível potenciar o desenvolvimento mais adequado das crianças e jovens com Paralisia Cerebral.

Desta forma, a presente investigação teve como objetivo geral analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência em pais de crianças com Paralisia Cerebral.

Neste estudo verificou-se que a população que compõe a presente amostra é compreendida maioritariamente por sujeitos do género feminino. Este resultado pode dever-se ao facto de a maior parte dos cuidadores dos filhos com Paralisia Cerebral serem as mães. De acordo com a literatura as mães continuam a ser as principais cuidadoras quando os filhos têm deficiência (Farajzadeh & Maroufizadeh, 2019; Garip, 2017; Kim, 2017; Liboni et al., 2018). Refira-se ainda a dificuldade de que os pais participem nestes estudos. Também a investigação de Byrne e os colegas (2010) corrobora esta informação, pois no seu estudo com 100 mães e 61 pais de crianças com PC concluiu que são geralmente as mães que assumem mais as responsabilidades parentais.

Relativamente aos resultados dos alfas de *Cronbach* das escalas utilizadas para a realização deste estudo todas elas apresentaram valores entre excelentes a bons, com exceção da escala EUROHIS-QOL-8, que avalia a qualidade de vida, que apresentou consistência interna de $\alpha = .79$, ainda assim considerado um valor aceitável. No que concerne à consistência interna das dimensões da escala EDCF, que avalia a sobrecarga, apresentam valores entre excelentes a bons, com exceção da dimensão Sobrecarga da Relação que ostenta um alfa de *Cronbach* de $\alpha = .74$, considerado um valor aceitável. Relativamente à consistência interna das dimensões da FRAS, utilizada para avaliar a resiliência familiar, estas demonstram valores entre bons a aceitáveis, com exceção da dimensão Aceitação, Habilidade de dar Sentido à Adversidade em que o alfa de *Cronbach* foi de $\alpha = .60$, considerado questionável.

7.1. Caracterização das famílias relativamente à sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

A sobrecarga foi avaliada através da Escala de Desgaste do Cuidador que está dividida em quatro dimensões: Sobrecarga das Relações, Sobrecarga Subjetiva, Sobrecarga Objetiva e Gratificações.

No que diz respeito aos níveis da escala Sobrecarga Total, os valores médios demonstram que as famílias do presente estudo, de um modo geral, apresentam níveis moderados de sobrecarga. Assinale-se, no entanto que ao analisar os níveis médios das subescalas da sobrecarga se verifica que a média das subescalas é mais elevada; apenas a subescala Sobrecarga da Relação apresenta um valor inferior à média. Desta forma os dados sugerem que os pais consideram que os filhos não fazem muitas exigências para além das necessárias quanto ao seu cuidado. As restantes subescalas apresentam valores elevados verificando-se que a subescala da Sobrecarga Objetiva apresenta média de 2.92, a subescala de Sobrecarga Subjetiva ostenta média de 3.24 e, por fim, a subescala das Gratificações evidencia média de 3.48.

Tal como revisado na literatura alguns estudos evidenciam que estes pais apresentam níveis elevados de sobrecarga decorrente de cuidar de um filho com deficiência (Albayrak et al., 2019; Fritz, 2020; Monteiro et al., 2002; Parisi et al., 2016; Park, 2021; Pousada et al., 2013). De acordo com estes resultados podemos confirmar parcialmente a H1: “Os pais/famílias de crianças com PC apresentam níveis elevados de sobrecarga nas relações, de sobrecarga objetiva e de sobrecarga subjetiva”.

No que diz respeito aos níveis da qualidade de vida verifica-se que as famílias do presente estudo parecem apresentar uma boa perceção da sua qualidade de vida, sendo que os valores médios são de 3.6, pelo que, não nos é possível confirmar a H2: “Os pais/famílias de crianças com PC apresentam baixa perceção de qualidade de vida”. Estes resultados podem revelar já uma boa adaptação à condição e necessidades do filho com PC, contudo, podem também revelar alguma acomodação e conformismo, atendendo a que, sendo as mães que maioritariamente responderam e conforme diversos estudos estas passam a dedicar a sua vida quase exclusivamente a estas crianças, sendo que muitas vezes até abandonam a sua profissão (Farajzadeh & Maroufizadeh, 2019; Garip et al., 2017; Kim, 2017; Nam & Park, 2017). Assinale-se que também os estudos de Lim e Wong (2009) corroboram os nossos resultados, verificando que a qualidade de vida dos

pais com filhos com PC não se encontrava afetada. A investigação de Letovancová e os colaboradores (2019) também é concordante com estes resultados porque na sua pesquisa concluíram que os pais com crianças com PC apresentam uma boa qualidade de vida.

No que concerne aos valores médios do *coping* verifica-se que as famílias apresentam um leque de estratégias de *coping* ligeiramente acima da média com valores de 2.22. Estes resultados podem dever-se ao facto de os pais ainda estarem a descobrir quais as melhores estratégias de *coping* que funcionam melhor na família. Tendo em atenção os resultados da presente investigação, podemos confirmar parcialmente a H3: “Os pais/famílias de crianças com PC apresentam elevadas estratégias de *coping*”, uma vez, que estas se apresentam apenas como ligeiramente acima da média. Nesta investigação, os pais utilizam maioritariamente as estratégias de *coping* de planeamento e aceitação, sendo que os itens com valores mais altos foram o item 25 “Tenho pensado bastante sobre os passos que devo dar” e o item 24 “Tenho estado a aprender a viver com isto”, pertencentes à Escala de Afrontamento do Stresse (*Brief COPE*). Estes resultados podem assim também justificar a qualidade de vida percecionada no presente estudo, atendendo a que parecem ter aceite a condição do filho(a) e esta procura de estratégias de planeamento lhes permitir viver o dia-a-dia com mais satisfação.

A resiliência foi avaliada através da FRAS que está dividida em cinco dimensões sendo elas, Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (CFRP), Aceitação, Habilidade para dar Sentido à Adversidade (AHSA), Perspetivas Positivas (PP), Ligações Familiares (LF) e Ligação à Comunidade (LC). Relativamente aos valores médios da resiliência familiar, verifica-se que as famílias apresentam níveis elevados de resiliência demonstrando desta forma que são pais resilientes, confirmando a H4: “Os pais apresentam níveis elevados de resiliência” e justificando ainda a perceção sobre a sua qualidade de vida, a aceitação e a planificação para resolver as situações com que se defrontam no seu dia-a-dia.

A análise dos resultados obtidos permite ainda concluir que as famílias que compõem esta amostra demonstram níveis elevados de comunicação familiar e de resolução de problemas, de aceitação e habilidade para dar sentido à adversidade, bem como de manutenção de uma perspetiva positiva, dimensões com valores médios mais elevados. Estes resultados evidenciam ainda que são famílias que comunicam em prol da resolução de problemas, que conseguem atribuir significado às adversidades que a vida lhes traz e que têm perspetivas positivas em relação ao futuro. Também estes resultados

são concordantes com os encontrados em alguns estudos na literatura (Ozkan, 2018; Raina, 2005; Toledano, et al., 2021). De assinalar que também na investigação desenvolvida por Peixoto e Santos (2009), estes também mencionaram que as famílias que se conseguem adaptar são as que apresentam boas capacidades de comunicação, fazem reinterpretação positivas sobre as situações mais adversas e acreditam que conseguem ultrapassá-las.

7.2. Análise das variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência em função das variáveis sociodemográficas.

No que diz respeito à relação entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis, neste estudo, não foram encontradas relações significativas entre as variáveis e o estado civil, o tipo de família e a composição do agregado familiar.

Assinale-se, contudo, que foram encontradas diferenças significativas entre os pais e mães no que diz respeito à sobrecarga, sendo que, de um modo geral, as mães apresentam níveis de sobrecarga superiores aos pais, principalmente no que diz respeito à sobrecarga subjetiva e objetiva. Refira-se ainda, que quando comparada a qualidade de vida entre mães e pais, apesar de não se verificarem diferenças significativas a qualidade de vida mostra-se superior nos progenitores do género masculino. Tendo em atenção estes resultados podemos confirmar a H5: “As mães de crianças com PC apresentam níveis mais elevados de sobrecarga e menor qualidade de vida que os pais”. Estes resultados são corroborados por diversos estudos que demonstram que as mães, ao assumirem a maior parte das funções advindas do cuidar, acabam por ter menos tempo livre para si mesmas em relação aos pais. Por serem estas as principais cuidadoras dos filhos, verifica-se que apresentam maior desgaste psicológico e físico. Estes resultados vão ao encontro de várias investigações presentes na literatura, sendo que as mães por assumirem o papel principal de cuidadoras demonstram mais sobrecarga e condições psicológicas e físicas mais deterioradas (Garip et al., 2017; Ones et al., 2005; Tseng et al., 2016).

A escala Gratificações, pertencente à escala EDC, apresenta correlação negativa fraca com a idade, o que quer dizer que quanto mais idosos os pais menos satisfação apresentam no cuidado ao filho. Assinale-se que foram encontradas também relações entre a idade da mãe e o nível da sobrecarga, sendo que quanto mais idade apresentam as cuidadoras, maiores níveis de sobrecarga apresentavam (Davis et al., 2010).

Não foram encontradas relações entre a idade dos pais e a satisfação de cuidar do filho. Sendo esta uma amostra composta por pais com idades compreendidas entre os 31 e os 60 ($M = 43.03$), estes resultados podem sugerir que estes pais, por terem já mais idade podem ficar mais facilmente sem energia e, como não têm tempo para descansar devido ao cuidado ao filho, acabam por ter níveis de satisfação inferiores no que diz respeito ao cuidado.

Por sua vez, a idade parece ter influência no *coping*, sendo que de acordo com os resultados verifica-se que, quanto mais idade têm os pais menos estratégias de *coping* apresentam. Estes resultados podem ficar-se a dever ao natural cansaço advindo da idade, mas também podem dever-se ao facto de uma grande parte da amostra ser composta por crianças com 5 e 11 anos, idades que intercedem com a passagem para um novo ciclo escolar (transição do Pré-Escolar para o 1º Ciclo aos 5/6 anos e depois transição para o 2º Ciclo de Escolaridade). As transições implicam novas adaptações, sendo em que os pais têm de se adaptar às novas exigências que estas novas etapas acarretam, justificando menos estratégias de *coping* ainda desenvolvidas, sendo que estes ainda podem estar a tentar descobrir que estratégias de *coping* funcionam melhor nestas etapas.

Quanto mais elevados os níveis de habilitações académicas maior é a sobrecarga sentida, seja a sobrecarga subjetiva que diz respeito à forma geral de afeto negativo resultado da prestação de cuidados, seja a sobrecarga objetiva que diz respeito ao estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador. Ao terem maiores habilitações académicas estes pais podem apresentar expectativas mais elevadas face à educação dos filhos com PC, maior procura de respostas e apoios para os filhos (terapias diversas, como fisioterapia, terapia da fala, psicomotricidade, etc), o que pode conduzir ainda a uma maior sobrecarga. Também os estudos de Isa (2017) referem que os pais com o Ensino Universitário e Secundário apresentavam maiores níveis de stresse que os pais com o Ensino Básico. Estes resultados podem dever-se ainda à carga horária a nível laboral que, em adição às horas de cuidado ao filho levam ao desgaste emocional e físico.

No que diz respeito à resiliência, também se verificou uma relação negativa com as habilitações académicas, sendo que quanto mais elevado o nível de escolaridade dos pais, menos resilientes estes parecem ser. Estes resultados são contraditórios aos apresentados por Farajzadeh e Maroufizadeh (2019) que referem que os pais com níveis elevados de escolaridade apresentam maior capacidade para lidar com as dificuldades.

Verificou-se também que quanto mais letrados são os pais pior qualidade de vida têm. Também na literatura ocorreu esta relação, pois num estudo verificou-se que as mães que têm o Ensino Secundário apresentam pior qualidade de vida do que as mães que têm o primeiro ciclo (Glinac, 2017). A análise a estes resultados pode sugerir mais uma vez a tomada de consciência das capacidades e dificuldades que os filhos vão evidenciar ao longo da vida, não cumprindo as expectativas que tinham para os seus filhos, sendo que ainda podem estar a desenvolver estratégias que lhe permitam ultrapassar as adversidades.

Também foram encontradas relações positivas entre a sobrecarga e a situação face ao emprego. Quando comparados os grupos, embora não demonstrando diferenças significativas, verificou-se que as cuidadoras que estavam de baixa e que eram cuidadoras informais apresentavam níveis mais elevados de sobrecarga que as que trabalhavam a tempo integral. Estes resultados sugerem que, atendendo ao facto de as mães se encontrarem de baixa e serem cuidadoras a tempo inteiro do filho, esta situação pode acarretar mais cansaço, esgotamento e, conseqüentemente, maiores níveis de sobrecarga. Cuidar de um filho com PC durante todo o dia é muito cansativo. Provavelmente, estes resultados evidenciam que as mães que deixaram de trabalhar para cuidar do filho com PC, pelas exigências que advêm do cuidado, levam a que as mães não consigam parar para descansar e cuidar de si, apresentando maior sobrecarga.

No que diz respeito à relação entre o género da criança foram encontradas relações positivas significativas com algumas dimensões da resiliência e com a qualidade de vida. Verificou-se que, na presente amostra, as famílias são mais resilientes e apresentam qualidade de vida superior quando os filhos são do género masculino. De assinalar, contudo que este resultado pode estar justificado pela constituição da amostra, sendo que 27 das 34 crianças são do género masculino, o que pode ter influenciado este resultado.

Foram encontradas relações fracas e moderadas negativas significativas entre algumas variáveis da resiliência e a idade da criança. Desta forma, constatou-se que quanto mais idade apresenta a criança, menos a família parece comunicar de forma a encontrar soluções para os problemas, situação esta que afetará inevitavelmente as ligações familiares e, por sua vez, as relações com a comunidade. Estes resultados podem também dever-se ao facto de que à medida que as crianças vão crescendo os cuidados passam a ser mais exigentes e as famílias podem estar a ter mais dificuldades em lidar com essas exigências, o que acaba por afetar a família no seu todo. Estes resultados são

corroborados pelas investigações de Raina e os colegas (2004) que referem que a resiliência dos pais ou cuidadores é influenciada pelas características destes, pelas características dos filhos e pelo suporte familiar e social.

No que diz respeito à relação entre o grau de severidade e as variáveis sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência apenas se verificou uma relação negativa significativa entre o grau de severidade e as ligações à comunidade, dimensão pertencente à FRAS. Este resultado parece significar que, quanto pior o grau de severidade menos relações com a comunidade a família apresenta, ou seja, a família parece fechar-se mais em torno de si e da criança. Estes resultados podem dever-se ao preconceito que muitas vezes as famílias ainda sentem por ter um filho com PC. Sendo uma perturbação muito visível, devido às características que esta perturbação evidencia e, de forma a evitar lidar com esses constrangimentos a família tende muitas vezes a isolar-se, afetando a sua relação com a comunidade. O isolamento social da família deve-se ao preconceito, discriminação e constrangimentos que os pais sentem por ter um filho com PC (Pereira & Diogo, 2020; Vadivelan, 2020). Apesar de os resultados deste estudo não terem sido significativos no que diz respeito à relação entre o grau de severidade e a sobrecarga verifica-se, contudo, que quanto pior o grau de severidade da criança mais sobrecarregados estão os pais. Também algumas investigações alertam neste sentido, referindo que as características da criança, o tipo e a gravidade da condição são preditores do nível de sobrecarga (Kim, 2017; Nam & Park, 2017).

7.3. Relação entre sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

A sobrecarga do cuidador é considerada um constructo multidimensional que inclui as emoções de tensão e ansiedade, as alterações ocorridas nas relações diádicas e os constrangimentos temporais decorrentes do cuidado (Savundranayagam et al., 2011).

Como esperado, verificou-se uma relação significativa negativa entre a sobrecarga e a qualidade de vida. Isto significa que, quanto mais sobrecarregados se encontram os pais, pior é a sua perceção de qualidade de vida. Tais resultados vão ao encontro do exposto na literatura, sendo que também na investigação de Albayrak e os colegas (2019), se verificou que os pais de crianças com Paralisia Cerebral apresentam pior perceção de qualidade de vida, níveis elevados de cansaço e níveis elevados de sobrecarga.

Analisando a relação entre a qualidade de vida e as dimensões da sobrecarga, foi possível verificar que existem relações negativas significativas entre estas. A sobrecarga da relação é o resultado negativo das exigências excessivas que o indivíduo cuidado faz ao seu cuidador que são entendidas como superiores às exigências expectáveis. Neste estudo, a dimensão anterior referida apresenta correlação negativa fraca com a qualidade de vida, o que quer dizer que, quanto mais exigências superiores ao expectável o filho faz, pior a qualidade de vida da família. Uma justificativa para estes resultados pode ser o facto de quanto mais exigências a criança faz, menos tempo os pais têm para si, elevando desta forma a sobrecarga sentida por estes e, naturalmente, acaba por influenciar negativamente a sua percepção de qualidade de vida. Assinale-se que durante o crescimento da criança a relação entre mãe e filho torna-se mais forte, desta maneira a qualidade de vida da cuidadora não é considerada muitas vezes prioridade para esta, focando-se maioritariamente nas exigências e necessidades do filho com PC (Pereira & Diogo, 2020).

A sobrecarga objetiva refere-se ao estado psicológico resultante da interposição que os cuidados ao filho têm no tempo livre e de lazer do cuidador. Verificou-se uma correlação negativa moderada entre a sobrecarga objetiva e a qualidade de vida, evidenciando deste modo que, quanto mais a prestação de cuidados diminui o tempo livre do cuidador, menor a qualidade de vida deste. Estes resultados são corroborados na literatura. Na sua investigação Fritz e Sewell-Roberts (2018) concluíram que os pais têm pior qualidade de vida porque não têm tempo livre para si, nomeadamente para praticar exercício e ter tempo para as suas atividades de lazer. Também o estudo de Günal (2022) concluiu que, devido ao excesso de cuidados ao filho, as mães, principais cuidadoras têm menos tempo para si e para estar com os seus amigos.

Por fim, a sobrecarga subjetiva apresenta uma correlação negativa forte com a qualidade de vida, o que significa que a qualidade de vida dos cuidadores piora quanto maior a tensão e a ansiedade que estes evidenciam pela prestação de cuidados ao filho. Esta informação encontra-se na literatura existente, pois sabe-se que devido à sobrecarga excessiva e ao stresse que as mães experienciam, resultado do cuidado a longo prazo ao filho a sua qualidade de vida acaba por ser afetada (Farajzadeh, 2019; Günal, 2022; Pereira & Diogo, 2020).

Relativamente à relação entre *coping* e sobrecarga, verifica-se uma relação positiva significativa. Percebe-se que, quanto maior sobrecarga os pais experienciam

mais estratégias de *coping* utilizam. A investigação de Carona e os colaboradores (2014) corrobora também esta informação, pois na sua pesquisa verificou que os pais com filhos com perturbações de neurodesenvolvimento que experienciam níveis elevados de stress utilizam mais estratégias de *coping*, como é o caso do desinvestimento comportamental.

O *coping* apresenta relação positiva moderada com a dimensão das Gratificações, pertence à EDCF. Este resultado significa que, quanto maior o leque de estratégias de *coping*, mais satisfeitos em relação ao cuidado estão os pais, sugerindo que as famílias que apresentam estratégias de *coping* que se mostram eficazes, sentem-se mais auto eficazes para cuidar do seu filho, e conseqüentemente, a sua satisfação face ao cuidado aumenta. Tal como na investigação de Dewarna e Abdullah (2019) está descrito que muitos pais aceitam a condição do filho e esforçam-se para cuidar da melhor forma.

No que diz respeito à relação entre a sobrecarga total e a resiliência total não foram encontradas relações significativas. No entanto, analisando as relações entre as dimensões da sobrecarga e as dimensões da resiliência familiar encontram-se alguns resultados significativos. A sobrecarga da relação apresenta correlação negativa fraca com a dimensão das Perspetivas Positivas, dimensão pertencente à FRAS e, deste modo, observa-se que quanto mais exigências fazem os filhos, menos perspetivas positivas em relação ao futuro apresentam os pais. Num estudo que avalia a qualidade de vida, a resiliência e a sobrecarga das mães com filhos com epilepsia verificou-se que as mães ficam muito mais afetadas que os pais, por estas apresentarem uma ligação mais forte e uma maior responsabilidade face aos cuidados a prestar aos filhos. Devido a essa relação as mães tornam-se mais vulneráveis ao estado de doença do filho o que parece afetar a negativamente a sua resiliência (Zhang et al., 2022).

A sobrecarga objetiva apresenta também relação negativa fraca com as Perspetivas Positivas e relação negativa forte com as Ligações Familiares. Desta forma, conclui-se que, quanto menos tempo livre os cuidadores têm devido ao cuidado aos filhos, menos perspetivas positivas em relação ao futuro apresentam, tendo impacto também na capacidade de organização e apoio entre os membros da família. Corroborando estes nossos resultados encontra-se a investigação de Vadivelan e colegas (2020) que concluíram que a sobrecarga também está associada à falta de suporte da família nuclear e, ao facto de o cuidador perceber que não tem tanto tempo para dedicar aos outros filhos. Também a investigação de Liboni (2018) fez referência às mães que sentem muita dificuldade em conseguir dar atenção aos outros filhos.

A sobrecarga subjetiva apresenta relação negativa moderada significativa com todas as dimensões da escala FRAS, com exceção da dimensão Aceitação e Habilidade para dar Sentido à Adversidade. Este resultado significa que, que quanto mais tensão e ansiedade os pais sentem, menos comunicam para resolver os seus problemas, não têm perspectivas positivas em relação ao futuro e as ligações familiares e com a comunidade são afetadas de forma negativa. A literatura revisada já alertava para esta relação, atendendo a que, de acordo com as investigações de Santos e os colegas (2016) os sintomas negativos advêm da sobrecarga dos cuidados, dos conflitos familiares e dos problemas financeiros. Também o estudo de Veisson (1999) revela que as mães têm sentimentos negativos em relação ao cuidado do filho devido à falta de pensamentos positivos, tais como felicidade, prazer, orgulho e esperança. Também alguns estudos referem que o apoio da comunidade e dos amigos podem conduzir à redução de stress dos pais (Bergstrom et al., 2020; Peer & Hillman, 2014; Thoits, 2020). As investigações de Farajzadeh e os colegas (2018) e Garip e os colaboradores (2017) remetem nesse sentido, afirmando que as mães devido à sobrecarga acabam por apresentar sentimentos de desesperança, o que acaba por afetar a sua relação com o futuro.

As Gratificações correspondem à satisfação que os pais experienciam no cuidado ao filho, à atribuição de significado existencial, à presença de um afeto positivo geral e à relação positiva entre cuidador e criança. A dimensão referida anteriormente apresenta correlações positivas fracas e moderadas com todas as dimensões da resiliência, quer isso dizer que, quanto mais satisfeitos os pais estão em relação ao cuidado ao filho e à relação que têm com este, mais resilientes se tornam. Este resultado vai ao encontro dos resultados da investigação de Milshtein e os colaboradores (2010) que menciona a associação entre o cuidado à criança e a aceitação dos pais como peça fundamental para o desenvolvimento de resiliência. Também o estudo de Ozkan (2018) mostra que os pais consideram positivo cuidar de um filho com PC e que estas exigências potenciam a adaptação familiar.

A qualidade de vida apresenta uma correlação positiva moderada com a resiliência, pelo que, deste modo, pode-se afirmar que quanto mais resilientes os pais se mostrarem, melhor é a sua perceção de qualidade de vida. As famílias com bom funcionamento informam-se sobre os tratamentos do filho, trabalham para manter a coesão familiar compartilhando os problemas familiares, expressam as emoções, priorizam tempo para si mesmo e para praticarem exercício físico ou *hobbies* obtendo

deste modo maior bem-estar e demonstrando níveis superiores de confiança (Taanila et al., 2002).

Analisado a relação entre a qualidade de vida e as dimensões da resiliência verifica-se que apresentam uma relação positiva moderada com todas as dimensões da resiliência. Deste modo, podemos afirmar que as famílias por terem uma boa comunicação entre si, ao reconhecerem os seus problemas, apresentarem capacidade para dar sentido às situações adversas e terem esperança num futuro positivo leva a que apresentem melhor percepção de qualidade de vida. Assinale-se que, o apoio conjugal no bem-estar e resiliência dos pais com filhos com deficiência promove uma vida harmoniosa e uma melhor relação familiar entre estes (Aydogan & Kizildag, 2017; Robinson et al., 2016). Outra investigação remete nesse sentido, afirmando que estas famílias, com filhos com deficiência, são mais fortes, espirituais e realizadas (Turnbull et al., 1986). Também as investigações de Leng (2019) referem que os pais que recebem apoio de familiares, amigos e vizinhos apresentam melhor qualidade de vida.

No que diz respeito à relação entre *coping* e a resiliência evidencia-se uma correlação positiva, demonstrando desta forma que os pais que apresentam um maior leque de estratégias são mais resilientes. De forma a lidar com os desafios que ameaçam a estabilidade de vida que os pais tinham, estes veem-se forçados a desenvolver resiliência (Miodrag & Hodapp, 2010). Analisando detalhadamente a relação entre o *coping* e as dimensões da resiliência, verifica-se que todas as dimensões têm relação positiva com o *coping*, mas que apenas a dimensão Perspetivas Positivas tem uma relação positiva significativa com esta variável, evidenciando que, quanto maior o leque de estratégias de *coping* os pais têm, mais esperança têm em relação ao futuro, mesmo perante uma situação adversa. Na revisão da literatura também se encontram estes resultados, em que as famílias que utilizam o *coping* positivo para a superação de adversidades são famílias mais resilientes. Estas famílias perante as situações adversas mantêm pensamentos positivos em relação ao futuro e reatribuem um significado positivo às adversidades (Walsh 2003; 2016).

7.4. Analisar o valor preditivo das variáveis analisadas para a resiliência dos pais de crianças com PC.

A resiliência é fundamental para os pais de crianças com PC atendendo a que esta os ajuda a manter pensamentos positivos em relação ao futuro e a construir uma base emocional segura (Dewarna & Abdullah, 2019).

Na presente investigação a qualidade de vida, o *coping*, as habilitações académicas e a idade da criança contribuem para a explicação da resiliência familiar. Analisando de forma mais isolada, verificou-se que o *coping*, a qualidade de vida e a idade da criança contribuem de forma significativa para a resiliência, sendo desta forma percecionadas como fatores protetores para a resiliência. Quer isto dizer que, nesta amostra, podemos afirmar que a idade da criança, uma boa perceção da qualidade de vida e um maior leque de estratégias de *coping* contribuem para a forma como as famílias se adaptam às adversidades que a vida lhes traz. Neste sentido, podemos confirmar parcialmente a H6: “A resiliência dos pais de filhos com PC é influenciada pela sobrecarga, pela qualidade de vida e pelas estratégias de *coping*”. De assinalar que também na literatura é referido que a perceção de qualidade de vida contribui para a resiliência e que as famílias que têm estratégias que os ajudam a adaptar-se às adversidades apresentam comunicação entre si e olham para os desafios de forma positiva (Peixoto & Santos, 2009; Savari et al., 2021).

Considerações Finais

A presente investigação teve como objetivo geral analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência em pais de crianças com Paralisia Cerebral de forma a conseguir compreender melhor as dinâmicas familiares e, futuramente, promover melhores condições nestas famílias potenciando um desenvolvimento mais adequado das crianças e jovens.

Decorrente da análise feita, é possível concluir que no presente estudo as mães são as principais cuidadoras dos filhos e partilham o cuidado ao filho com o emprego a tempo integral. As crianças com PC são maioritariamente do género masculino, grande parte é o primeiro filho do casal e pertence a uma família nuclear. Nesta amostra, o diagnóstico foi realizado na sua grande maioria no primeiro ano de vida do bebé. A maior parte das crianças apresenta o nível I de grau de severidade e tem hemiplegia, constituindo-se como casos mais leves de PC.

As famílias apresentam, na sua generalidade, níveis moderados de sobrecarga, uma boa qualidade de vida, um conjunto de estratégias de *coping* ligeiramente acima da média e níveis elevados de resiliência.

Relativamente à idade, verifica-se que, quanto mais idade as famílias apresentam menos satisfação têm no cuidado ao filho e menos estratégias de *coping* evidenciam. Existe na família mais do que um indivíduo com problemas de saúde e destaca-se que a mãe é quem cuida de outro familiar para além do filho com PC, pelo que se encontra mais sobrecarregada e evidencia menores níveis de resiliência. Não foram encontradas relações significativas entre o estado civil, a estrutura familiar, a composição do agregado familiar e as variáveis estudadas.

Neste estudo, verificou-se que as famílias apresentam maior qualidade de vida e resiliência quando têm filhos do género masculino. Verificou-se também que, quanto mais elevados os níveis de sobrecarga, menos resiliência apresentava a família. Como esperado, as famílias que demonstram pior perceção de qualidade de vida, evidenciam maiores níveis de sobrecarga. No entanto, quanto maiores os níveis de sobrecarga, mais estratégias de *coping* manifestam. Por sua vez, quanto maiores níveis de resiliência da família, melhor a sua perceção de qualidade de vida. Por último, quanto maior o leque de estratégias de *coping* da família, mais resiliente a família se apresenta.

Destaca-se também que, quanto mais elevados os níveis de habilitações académicas, maior sobrecarga, menos qualidade de vida e menos resiliência. De acordo

com os resultados da investigação verifica-se que são as mães que apresentam níveis mais elevados de sobrecarga e menor qualidade de vida quando comparadas com os pais.

Tal como referido esta investigação teve como propósito conhecer as dinâmicas familiares para posteriormente conseguir promover melhores condições nestas famílias e potenciar um desenvolvimento mais adequado das crianças e jovens com PC e uma melhor qualidade de vida. Neste sentido, os resultados deste estudo aludem para a importância do trabalho do Psicólogo da Educação ao nível de Intervenção Precoce na Infância com estas crianças e com as suas famílias. Sendo a Paralisia Cerebral uma condição que pode surgir nos períodos pré, peri e pós-natal, a intervenção iniciada após o diagnóstico é fundamental para as famílias conseguirem construir estratégias que os auxiliam na diminuição dos níveis de stresse, bem como a edificar estratégias de *coping* eficazes, e a desenvolverem uma maior resiliência que ajude a família a melhor conseguir ultrapassar as dificuldades e adversidades advindas da condição de um filho com uma paralisia cerebral.

É igualmente importante o papel do psicólogo no apoio aos pais ao longo da vida da criança porque à medida que a criança vai crescendo o cuidado torna-se mais exigente devido às limitações funcionais da criança ao nível da higiene, nutrição e alimentação, posicionamento da criança e da comunicação. Desta forma, uma intervenção essencial seriam formações para as famílias sobre o cuidado ao filho nas etapas mais importantes ao longo do ciclo de vida, de forma a contribuir para a diminuição da sobrecarga e da promoção da qualidade de vida dos cuidadores.

Seria importante também uma intervenção com os pais e mães de forma a que estes, em conjunto, consigam dividir as tarefas decorrentes do cuidado. Dividindo o cuidado pelo casal, as mães teriam mais tempo para si mesmas, diminuiriam a sobrecarga sentida e a qualidade de vida destas melhoraria.

Igualmente pertinente seria uma intervenção familiar ao nível das competências de comunicação, de forma a conseguir melhorar as comunicações familiares, tornando-a mais funcional. Muitas são as pistas e orientações que desta investigação poderá revestir para o trabalho do Psicólogo com os pais e família mais próxima.

Como qualquer estudo esta investigação apresenta algumas limitações que importa ter em atenção. Relativamente às limitações, uma das principais relaciona-se com o tamanho da amostra, tendo sido a dificuldade em recolher uma amostra mais significativa e a nível nacional. Apesar de se ter recorrido à partilha de questionários

online de forma a conseguir divulgar o estudo e a conseguir uma maior amostra, a maior parte da amostra foi apenas recolhida em duas instituições do distrito de Faro. Neste sentido, esta não é representativa da realidade nacional circunscrevendo-se praticamente à região do Algarve.

Outro fator relativamente à amostra relaciona-se com esta ser maioritariamente constituída por respondentes do género feminino, ou seja, pelas mães. Apesar de ser compreensível devido ainda ao facto de na nossa sociedade, o papel importante do cuidado ainda estar muito centrado nas mães, seria igualmente importante estudar o cuidado através do género masculino, ou seja, a visão dos progenitores pais e conseguir realizar comparações mais significativas entre os dois géneros, ao nível da sobrecarga, da qualidade de vida, do *coping* e da resiliência.

Outra limitação pode ainda estar relacionada com a desejabilidade social, sendo que as mães podem ter respondido atendendo aquilo que se espera que elas sintam, digam e pensem.

No que diz respeito a sugestões para investigações futuras sugere-se uma recolha mais significativa da amostra que compreenda de forma significativa os restantes distritos. Também seria interessante realizar uma investigação comparativa entre pais de crianças com PC e pais de crianças com desenvolvimento normativo, de forma a comparar os níveis de sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência entre estes dois grupos. Outra sugestão seria comparar as variáveis em função do género da criança. Tendo em atenção que esta amostra foi constituída por mais crianças do género masculino não nos foi possível fazer a comparação entre géneros.

Importa, contudo, referir a importância que a presente investigação detém a nível profissional, contribuindo para uma visão mais real da vida de mães de crianças com PC. Os conhecimentos advindos desta investigação, decerto possibilitaram a abertura de novos caminhos para a intervenção enquanto futura Psicóloga da Educação.

De salientar a importância deste estudo para a minha formação profissional e pessoal, permitindo-me amadurecer conteúdos, aliar os conhecimentos aprendidos anteriormente à investigação e conhecer melhor uma temática tão importante para mim.

Referências Bibliográficas

- Al-Smadi, M. S., & Bakar, N. A. (2019). An Empirical Analysis of the Effectiveness of Behavioral Cognitive Mentoring: A Case Study of the Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Academic Research in Progressive Education and Development*, 8(3). <https://doi.org/10.6007/ijarped/v8-i3/6370>
- Alarcão, M., & Gaspar, M. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Padêia*, 17(36), 89-102, <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100009>
- Albayrak, I., Biber, A., Çaliskar, A., & Levendoglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483-494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
- APA (American Psychological Association). (2020). *Building your resilience*. <http://www.apa.org/topics/resilience>
- Andrade, M., Vieira, S., & Dupas, G. (2011). Paralisia Cerebral: Estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(1), 86-96. <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>
- Antoniuzzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273–294. <https://doi.org/10.1590/s1413-294x1998000200006>
- Augusto, C. (2010). Resiliência das famílias com necessidades de cuidados especiais. In *Revista do departamento de psicologia e educação da Universidade da Beira Interior*. <http://hdl.handle.net/1822/17146>
- Assis-Madeira, E. A., & Carvalho, S. G. de. (2009). Paralisia cerebral e fatores de risco

ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. *Cadernos de Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento*, 9(1), 142–163.

Aydogan, D., & Kizildag, S. (2017). Examination of relational resilience with couple burnout and spousal support in families with a disabled child. *Family Journal*, 25(4), 407–413. <https://doi.org/10.1177/10664807177312>

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575–590. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x>

Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Family experiences of children with cerebral palsy in a context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 1–8. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Bergstrom, M., Sverker, A., Larsson Ranada, Å., Valtersson, E., Thyberg, I., Ostlund, G., & Bjork, M. (2020). Significant others' influence on participation in everyday life—the perspectives of persons with early diagnosed rheumatoid arthritis. *Disability and Rehabilitation*, 42 (3), 385–393. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499825>

Bingham, A., Correa, V. I., & Huber, J. J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 33(4), 372–385. <https://doi.org/10.1002/imhj.21341>

Bocchi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115–121. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692004000100016>

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M.,

- O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*(2). <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- Brianeze, A. C. G. e S., Cunha, A. B., Peviani, S. M., Miranda, V. C. R., Tognetti, V. B. L., Rocha, N. A. C. F., & Tudella, E. (2009). Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*, *16*(1), 40–45. <https://doi.org/10.1590/s1809-29502009000100008>
- Byrne, MB., Hurley, DA., Daly, L., Cunningham, CG. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*; *36*(5), 696-702. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x> PMID:20074250
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., Silva, N., & Avaliadas, D. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). *Psicologia Clinica e Da Saúde: Instrumentos de Avaliação*, 73–87. <http://hdl.handle.net/10316/45394>
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. (2014). Caregiving Burden and Parent-Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopment Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *21*, 320-328. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9412-5>
- Carver, CS., Scheier, MF., Weintraub, JK. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, *4*(1), 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Chen, K. L., Tseng, M. H., Shieh, J. Y., Lu, L., & Huang, C. Y. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial

- approach. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 520–528.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.002>
- Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and Child Health Journal*, 14(1), 47–57. <https://doi.org/10.1007/s10995-008-0435-0>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stresse, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Condie, D., & Morris, C. (2009). Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics. In *International Society for Prosthetics and Orthotics*. ISBN 87-89809-28-9
- Coplan, R. J., Hastings, P. D., Lagacé-Séguin, D. G., & Moulton, C. E. (2002). Authoritative and Authoritarian Mothers' Parenting Goals, Attributions, and Emotions Across Different Childrearing Contexts. *Parenting*, 2(1), 1–26.
https://doi.org/10.1207/S15327922PAR0201_1
- Costa Cunha, K., Pinto, S.D., Pontes, F., & Costa Silva, S. (2018). Stresse and resilience in parents of children with cerebral palsy. *International Journal of Development Research*, 8(09), 22729-22737.
- Cousineau, T. M., Hobbs, L. M., & Arthur, K. C. (2019). The role of compassion and mindfulness in building parental resilience when caring for children with chronic conditions: A conceptual model. *Frontiers in Psychology*, 10.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01602>
- Coyne, J. C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond Social Support: The Role of Social Relations in Adaptation. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 54, 454-460.
<http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.454>

- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. *Cadernos de Psicologia e Educação – Paidéia*, 8(14-5), 151-167 <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1998000100012>
- Cunha, J., Lopes, M., Faria, A., Campos, M. A., & Loureiro, H. (2020). Feeding difficulties in children and adolescents with cerebral palsy: systematic review. *ACTA Portuguesa de Nutrição*, 22, 28–37. <https://doi.org/10.21011/apn.2020.2206>
- Damião, E. B. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 35(1), 66–71. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342001000100011>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between Stresse and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stresse and Health*, 31(1), 5–12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of Stresse, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133–139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 63–73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>
- Dessen, M. A.; Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. 113-131. Porto Alegre: Artmed
- Dessen, M., & Polonia, A. (2007). A família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. *Padeia*, 17(36), 21-32. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>

- Dewarna, R. F., & Abdullah, E. S. P. S. (2019). *Parents' Resilience of Child with Cerebral Palsy*. 304, 242–247. <https://doi.org/10.2991/acpch-18.2019.60>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stresse in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Faco, V., & Melchiori, L. (2009). Conceito de família: adolescentes de zonas rural e urbana. *Aprendizagem e desenvolvimento humano*, 121-135. São Paulo: Cultura Acadêmica ISBN 978-85-98605-99-9
- Farajzadeh, A., & Maroufizadeh, S. (2019). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 26, 1-9, <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- Farias, P. De, Araújo Moreira, A. C., Bezerra, A. C. L., Monteiro da Silva, M. A., & Ximenes Neto, F. R. G. (2018). Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação Em Saúde*, 12(4). <https://doi.org/10.29397/reciis.v12i4.1373>
- Fernandes CS, Angelo M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 50(4), 672-8. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Fiamenghi, G., & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236–245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe Stresse. *Social Science & Medicine*, 45, 1207-1221. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00040-](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00040-3)

- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Folkman, S. (1984). Personal control and Stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.46.4.839>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Canada: Lusodidatica.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação – Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fouad, N., Ali, N., & Al Amen, H. (2022). Family caregivers of children with cerebral palsy: burden and self-efficacy. *Egyptian Nursing Journal*, 19, 175-180. https://doi.org/10.4103/enj.enj_18_22
- Freitag, V., Milbrath, V., & Motta, M. da G. (2020). Tornar-Se Mãe De Uma Criança Com Paralisia Cerebral: Becoming the Mother of a Child With Cerebral Palsy: Feelings Experienced. *Psicologia Em Estudo*, 25, 1–14. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608>
- Fritz, H. L. (2020). Coping with caregiving: Humor styles and health outcomes among parents of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103700. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103700>

- Fritz, H. L., & Sewell-Roberts, C. (2018). Family Stresse associated with cerebral palsy. In F. Miller, S. Bachrach, N. Lennon, & M. O'Neil (Eds.). *Cerebral palsy*. Germany: Springer Nature Press.
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 39(8), 757–762. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1161837>
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting Stresse and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*; 35(1), 71-78. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x> PMID:18991973
- Glinac, A., Matović, L., Delalić, A., & Mešalić, L. (2017). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Acta Clinica Croatica*, 56(2), 299–307. <https://doi.org/10.20471/acc.2017.56.02.14>
- Greeff, A., & Durr, E. (2020). Characteristics of families with children with severe or profound intellectual disability. 56(2). <http://dx.doi.org/10.15270/52-2-822>
- GROUP, T. W. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Soc.Sci.Med*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Gunal, A., Pekçetin, S., Wagman, P., Hakansson, C. & Kayihan, H. (2022). Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 37-43 <https://doi.org/10.1177/0308022621995112>
- Ha. J. H., Greenberg, & Seltzer, M. M. (2011). Parenting a child with a disability: The role of social support for African American parents. *Families in Society*; 92(4), 405–411. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.41>

- Hamama-Raz, Y., Hamama L. (2015). Quality of life among parents of children with epilepsy: a preliminary research study. *Epilepsy Behav*, 45, 271–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.12.003>
- Hastings RP., Kovshoff H., Brown T., Ward NJ., Degli Espinosa F., & Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-91. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, HAS., Grootenhuis, MA. (2009). A predictive model of health-related quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Qual Life Outcomes*. 7(72). <https://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-7-72>
- Herrero, D. & Monteiro, C.B.M. (2008). Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, 18 (2), 163-169. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19878>
- Herrman, H., Stewart, D., Diaz-Granados, N., Berger, E., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience?. *La Revue Canadienne de psychiatrie*, 56(5), 258-265. <https://doi.org/10.1177/070674371105600504>
- Hoque, M., Rahman, Y., Zinnah, K., Bokhary, I. (2014). Helping-hand: a data glove technology for rehabilitation of monoplegia patients. *Chittagong University of Engineering & Technology*, 1-6. DOI: [10.1109/IFOST.2014.6991104](https://doi.org/10.1109/IFOST.2014.6991104)
- Irwin, L., Jesmont, G., & Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>

- Isa SNI., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, NZ., Che Din, N., Lubis, SH., (2017). Perceived Stresse and coping styles among Malay caregivers of children with learning disabilities in Kelantan. *Malays Journal Medical Sciences*, 24(1):81–93. <https://doi.org/10.21315/mjms2017.24.1.9>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The Child with a disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799-1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337–343. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>
- Keniş-Coşkun, Ö., Atabay, C., Şekeroğlu, A., Akdeniz, E., Kasil, B., Bozkurt, G., & Karadağ-Saygı, E. (2020). The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, 108-113. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.014>
- Kim, D. (2017). Relationships between caregiving Stresse, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occupational Therapy International*, <https://doi.org/10.1155/2017/1686143>
- Kinsner-Ovaskainen, A., Lanzoni, M., Delobel, M., Ehlinger, V., Arnaud, C., & Martin, S. (2017). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators. In *Publications Office of the European Union, Luxembourg*. <https://doi.org/10.2760/342293>
- Kramer, K. (2021). The Human Family – it’s evolutionary context and diversity. *Social Sciences*, 10(191), 1-17 <https://doi.org/10.3390/socsci10060191>
- Kuuppelomaki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi S. (2004). Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13(6), 697-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00928.x>

- Krstić, T., Mihić, L., & Oros, M. (2017). Coping Strategies and Resolution in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 22(5), 385–395. <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1297659>
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>
- Leite, J. M. R. S., & Prado, G. F. do. (2004). Paralisia cerebral, Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 12(1), 41–45. <https://doi.org/10.4181/rnc.2004.12.41>
- Lemes, L., & Barbosa, M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista Enfermagem*, 20(4), 441–445. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400009>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Letovancová, K. M., Slaná, M., & Hromková, M. (2019). Emotional well-being and social support as important factors affecting the quality of life of parents of a child with cerebral palsy. *Serviço Social e Saúde*, 18, e019002. <https://doi.org/10.20396/sss.v18i0.8656805>
- Li-Tsang, Cecilia Wai-Ping (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 61–71. <https://doi.org/10.1179/096979501799155594>
- Liboni, L. S., Leite, E., Costa, F., & Sacramento, R. (2018). Impacto social de uma criança

- com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. *Revista Enfermagem*, 4(1), 39–50. <https://doi.org/10.34019/2446-5739.2018.v4.14015>
- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>
- Lim, M. S. Y., & Wong, C. P. (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia*, 14, 27–33. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/282725537_Impact_of_cerebral_palsy_on_the_quality_of_life_in_patients_and_their_families
- Lima, M., Ramos E., Pontes, F. & Silva, S. (2021). Cerebral Palsy: Parental Stresse of Caregivers. *Psico-USF*, 26(2), 357-368 <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712021260213>
- Lima, F., Freitas, C., Silva, M., Mazza, V., Eloia, S., & Silva, G. (2021). Vivências de familiares de crianças com deficiência. *Revista Enfermagem Atual*, 95(33), 1-13 <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.33-art.911>
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957–968. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- Lucchi, C., Patr, C., & Silv, C. C. (2009). Incidência de disfagia orofaríngea em pacientes com paralisia cerebral do tipo tetraparéticos espásticos institucionalizados Incidence of oropharyngeal dysphagia in institutionalized patients with spastic tetraparetic cerebral palsy. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(2), 172–176. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000200006>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543–562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>

- Mandleco, B., Frost-Olsen, S., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365–396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4239–4247. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.011>
- Martins, M. H. (2017). Family Resilience: Psychometrics Properties of the Portuguese Version of FRAS. In Book of Abstracts, II International Congress, Interdisciplinary in Social and Human Sciences, 11th-12th may, 2017, p. 73, *Research Centre of Spatial and Organizational Dynamics*, CIEO: Faro, Universidade do Algarve.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148. <http://hdl.handle.net/10400.12/1050>
- Mayer, N. H. (1997). Clinicophysiological concepts of spasticity and motor dysfunction in adults with an upper motoneuron lesion. *Muscle & Nerve. Supplement*, 6, 1–13. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4598\(1997\)6+<1::AID-MUS2>3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4598(1997)6+<1::AID-MUS2>3.0.CO;2-D)
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family Stress, adjustment and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel- Bissel, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families health, and illness* (pp. 3–63). New York, NY: Mosby.
- McCubbin, H. I., Thompson, A., & McCubbin, M. A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency*. Honolulu, HI: Kamehameha Schools.
- McGlodrick, M., & Carter, B. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto

Alegre: Artes Médicas.

- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Association with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 40, 89–99. <https://doi.org/0.1007/s10803-009-0837-x>
- Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic Stresse and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407–411. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32833a8796>
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of Stresse in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427–433. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>
- Monteiro, C. (2011). *Realidade Virtual na Paralisia Cerebral*. <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/127730>
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (2006). The league of experienced family caregivers: Measure development. *Milwaukee, WI: University of Wisconsin-Milwaukee*.
- Montgomery, R. J., Borgatta, E. F., & Borgatta, M. L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In *Who should care for the elderly? An East–West value divide*, 27-54. https://doi.org/10.1142/9789812793591_0002
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral : Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4(ISSN: 0874-4696), 149–178. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28740211>
- Morris C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Development Medical Child Neurology Supply*, 109, 3-7. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x>

- Nam, S.J.; Park, E.Y. (2017) Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health*, 26, 50–56. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276538>
- Neergård, N. M. (2016). *Using computer vision to quantify mirror movements in children with unilateral cerebral palsy*, 1–57 (Master thesis, NTNU). <http://hdl.handle.net/11250/2419707>
- Nolan, M., Grant, G., Caldock, K., Keady, J. (1994). A Framework for Assessing the Needs of Family Carers: A Multi-disciplinary Guide. Central Print Unit, University of Wales, Bangor. In: Kuuppelomaki M, Sasaki A, Yamada K, Asakawa N, Shimanouchi S. Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing* 2004 Set; 13(6): 697-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00928.x>
- Nunes, C., Pérez-Padilla, J., Martins, C., Pechorro, P., Ayala-Nunes, L., & Ferreira, L. I. (2021). The brief cope: Measurement invariance and psychometric properties among community and at-risk portuguese parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph18062806>
- Oliveira, I., Braga, A., & Prado, C. (2017). Participação da família no desenvolvimento da aprendizagem da criança. *Periódicos UNIFAP*, 7(2), 33-44. DOI:[10.18468/estcien.2017v7n2.p33-44](https://doi.org/10.18468/estcien.2017v7n2.p33-44)
- Oliveira, M., Silva, M., Frota, M., Pinto, J. Frota, L. & Sá, F. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*, 21(4), 275-280. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40811508008>
- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232–237. <https://doi.org/10.1177/1545968305278857>

- Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M. E., Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>
- Ostman, M., & Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 15(2), 159-164. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.00020.x>
- Ozkan, Y. (2018). Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *Journal of International Medical Research*, 46(8), 3131–3137. <https://doi.org/10.1177/0300060518772758>
- Pais Ribeiro, J., & Morais, R. (2010). Adaptação portuguesa da escala breve de coping resiliente. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11, 5–13. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26581/2/86487.pdf>
- Parisi, L., Ruberto, M., Precenzano, F., Di Filippo, T., Russotto, C., Maltese, A., Salerno, M., & Roccella, M. (2016). The quality of life in children with cerebral palsy. *Acta Medica Mediterranea*, 32(5), 1665–1670. https://doi.org/10.19193/0393-6384_2016_5_147
- Park, E.-Y.(2021). Validity and Reliability of the Caregiving Difficulty Scale in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115689>
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., Colver, A. (2011). Parenting Stresse and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(9), 815-821. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x> PMID:21707599

- Pasa, D., & Silveira, M. (2020). Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 21(2), 415-422
<http://dx.doi.org/10.15309/20psd210216>
- Paster, A., Brandwein, D., & Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1337–1342.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.010>
- Patel, D., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral Palsy in children: a clinical overview. *Translational Pediatrics*, 9, 126-135
<http://dx.doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stresse and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Peixoto, M.S., & Santos, C. (2009). Estratégias de *Coping* na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87-93.
<http://dx.doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2009.2795>
- Pereira, I.Q., & Diogo, J.L. (2020). Experiência materna frente ao cuidado com o filho com Paralisia Cerebral: uma revisão de literatura. Artigo apresentado ao curso de graduação de enfermagem da Universidade Cesumar. Disponível em:
<http://rdu.unicesumar.edu.br/handle/123456789/7871>
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109–123. <http://hdl.handle.net/10400.12/3455>
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mother's resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant*

Mental Health Journal, 17, 239–256. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0355\(199623\)](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0355(199623))

Pietrzak, K., Grzybowski, A., & Kaczmarczyk, J. (2016). William John Little (1810-1894). *Journal Neurology*, 263, 1047-1049. <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7890-5>

Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5). <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>

Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In Nosikov, A., & Gudex, C. (Eds.). *EUROHIS: Developing common instruments for health surveys*. Amsterdam: IOS Press, 145-159. Disponible em: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0015/101193/WA9502003EU.pdf

Qamar, H., & Latif, Ms. (2020). Perceived Social Disconnectedness, Low Frustration Tolerance and Coping with Uncertainty in mothers of children diagnosed with cerebral palsy. *International Journal of Social Science and Economics Invention*, 292-295 <https://doi.org/10.23958/ijsssei/vol06-i07/215>

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>

Raina, P., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626–636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>

Rana, M., Upadhyay, J., Rana, A., Durgapal, S., & Jantwal, A. (2017). A Systematic

Review on Etiology, Epidemiology, and Treatment of Cerebral Palsy. *International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases*, 7, 76-83. https://doi.org/10.4103/ijnpnd.ijnpnd_26_17

Rassafiani, M., Kahjoogh, M. A., Hosseini, A. & Sahaf, R. (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 70-74. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.11.001>

Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>

Ribeiro, M. Vandenberghe, L., Prudente, C., Vila, V., & Porto, C. (2016). Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's Stresse and coping strategies. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17352016>

Ribeiro, M.F.M., Sousa, A.L.L., Vandenberghe, L. & Porto, C.C. (2014). Parental Stresse in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 22, 440–447. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>

Robinson, S., Weiss, J.A., Lunsy, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied. Research in Intellectual Disabilities*, 29 (4), 356–365. <https://doi.org/10.1111/jar.12184>

- Rodrigo, M, J., & Palacios, J. (2009). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Rosa, G., Marques, I., Medina – Papst, J., & Gobbi, L. (2008). Desenvolvimento Motor de crianças com Paralisia Cerebral: Avaliação e Intervenção. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14 (2), 163-176. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000200002>
- Rosenbaum, P., & Leviton, A. (2007). The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 144-151. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24(2), 335-344. <https://doi.org/10.1017/S0954579412000028>
- Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity. Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*. 147, 598-611. <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy – Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 72, 865-868. <https://doi.org/10.1007/BF02731117>
- Santos, A. C. de O., Galinha, S. M. G. A., & Cunha, B. A. S. G. da. (2021). O impacto do cuidar na qualidade de vida – percepções dos cuidadores familiares / The impact of caring on quality of life - perceptions of family caregivers. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 5067–5079. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-084>
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Social Support Network for the Family of Cerebral Palsy Bearing Children. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1300–1306. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>

- Santos, L. C. dos, & Britto, M. M. C. de. (2014). Funções Executivas em Crianças com Paralisia Cerebral: relato de caso. *Revista Psicopedagogia*, 31(95), 178–187. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200011&lng=pt&tlng=pt.
- Sawyer, MG., Bittman, M., La Greca, AM., Crettenden, AD., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(4), 338-343. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x> PMID:21232052
- Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2021). Evaluating the Role of Perceived Stresse, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 00(00), 1–15. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), 48–55. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.1.S48>
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist*, 51(3), 321–331. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq102>
- Schmidt, S., Mühlhan, H., & Power, M. (2006). The EUROHIS-QOL 8-item index: Psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16(4), 420–428. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki155>
- Scott, C. B. (2013). Alzheimer's disease caregiver burden: Does resilience matter? *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23(8), 879–892. <https://doi.org/10.1080/10911359.2013.803451>

- Sekar, D., Adi, I., Rachmawati, R., (2021). The resilience of Families with cerebral palsy children: implications for social protection. *Jurnal Pemberdayaan Masyarakat*, 5(1), 169-190. <https://doi.org/10.14421/jpm.2021.051-07>
- Sharma, S., & Subedi, J. (2022). Stresse and Coping among Caregivers of Differently Able Children. *Journal Nepal Health Research Council*, 20(54), 186-93. <https://doi.org/10.33314/jnhrc.v20i01.4069>
- Siebert, A. (2009). *The Resiliency Advantage: Master Change, Thrive Under Pressure and Bounce Back From Setbacks*. Berret-Koehler Publishers Skehill
- Silva, A., Britto, I., Oliveira, M., Sousa, N., Matos, R., & Costa, E. (2021). Concepção do cuidador acerca do desenvolvimento da criança com paralisia cerebral após intervenção fisioterapêutica. *Research, Society and Development*, 10(9), 1-9. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i9.17797>
- Silva, F. & Lima, M. (2018). Impacto do diagnóstico de deficiência: Paralisia Cerebral nos filhos nas genitoras. *Revista Interfaces*, 5(15), 19-25 <https://doi.org/10.16891/2317-434X.v6.e15.a2018pp19-25>
- Silva, D. B. R., Dias, L. B., & Pfeifer, L. I. (2016). Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioterapia e Pesquisa*, 23(2), 142–147. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/14396823022016>
- Silva, C. C. B. da, & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 22(1), 15–23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Parental Positive Meaning-Making When Caregiving for. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 155–169. <https://doi.org/10.1007/s10591-011-9155-5>

- Singhi, P., Ray, M., & Suri, G. (2002). Clinical Spectrum of Cerebral Palsy in North India - An analysis of 1000 cases. *Journal of Tropical Pediatrics*, 48, 162-166. <https://doi.org/10.1093/tropej/48.3.162>
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs*. March, 25–27. (Doctoral Dissertation, University of Florida)
- Souza, M., & Maranhão, T. (2018). A experiência de amor dos pais que tem filhos com deficiência no processo de aceitação. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 12(42), 187-202. <https://doi.org/10.14295/online.v12i42.1305>.
- Souza, S, Camacho, ACLF, Joaquim, FL, Santo, FHE. (2016). O planejamento do autocuidado para o cuidador de idosos: revisão integrativa. *Revista Enfermagem UFPE online* 10(5), 1866-72. <https://doi.org/10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201636>
- Southwick, S.M., Bonanno, G.A., Masten, A.S., Panter-Brick, C., Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5 (1). <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>
- Stang, K., King, N., & Gaebler-Spira, D. (2019). It all started with a clubfoot: Beliefs surrounding cerebral palsy throughout history. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 115-121 <https://doi.org/10.3233/PRM-190005>
- Strapassom, A., & Duarte, E. (2009). “Polybat”: um jogo para pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 23(2), 121-133. <https://doi.org/10.1590/S1807-55092009000200003>
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping

strengths of families who have children with disabilities. *Support for Caregiving Families*, 27–40. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1808/6253>

Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) - *Scientific report 1998 - 2018* <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/SCPE%20Scientific%20report%201998-2018.pdf>

Taanila A., Syrjä-L., Kokkonen, J., & Jarvelin, MR. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care Health and Development* 28, 73–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>

Thoits, P.A. (2020). “We know what they’re going through”: social support from similar versus significant others. *Socio. Q.* 1–22. <https://doi.org/10.1080/00380253.2020.1802360>

Turnbull, A. P., Behr, S. K., & Tollefson, N. (1986). Positive contributions that persons with mental retardation make to their families. Paper presented at American Association on Mental Deficiency, Denver, CO.

Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral De La Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., García, M. S., & Vasquez Pauca, M. J. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 1–13. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>

Toledo, C. A. W. de, Pereira, C. H. C. N., Vinhaes, M. M., Lopes, M. I. R., & Nogueira, M. A. R. J. (2015). Health profile of children diagnosed with cerebral palsy treated at the Lucy Montoro Rehabilitation Center in São José dos Campos. *Acta Fisiátrica*, 22(3), 118–122. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150023>

Tseng, M. -H., Chen, K. -L., Shieh, J. -Y., Lu, L., Huang, C. -Y., & Simeonsson, R. J.

- (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374–2382. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451>
- Tsibidaki, A. (2020a). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Tsibidaki, A. (2020b). Children with cerebral palsy: Family and parent demographic characteristics and family strengths in Greece and Italy. *Journal of Health Psychology*, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Tsibidaki, A., Tsampanli, A., & Tsibidakis, H. (2017) Family functioning in Greek parents raising a child with cerebral palsy. *AASCIT Journal of Psychology* 3(4): 48–55.
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S.S., Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20:645, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 27(1), 87-97. <https://doi.org/10.2224/sbp.1999.27.1.87>
- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., De Blic, J., Mouren-Simeoni, M.C. (2003). ‘Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents’. *Psychosomatics* 44(4), 319–328. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.44.4.319>
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M. da G., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2018). Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI – *Indicadores Regionais Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015*. 1ª edição, 94

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. Lisboa
<https://www.fappc.pt/wp-content/uploads/2019/02/Livro-PVNPC5A-Final-2018-GCL.pdf>

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39(1), 29–46. <https://doi.org/10.1017/S0021963097001741>

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), 130–137. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x>

Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>

Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313–324. <https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>

Welter, P. Y., Toccheto, K., Tuni, C. D., Camargo, G. C., & Piccinini, A. M. (2021). Análise da sobrecarga autopercebida em cuidadores de pacientes neurológicos: uma revisão integrativa. *FisiSenectus*, 9(1), 73-84. <https://doi.org/10.22298/rfs.2021.v.9.n.1.6482>

Woodman AC, Hauser-Cram P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 57(6), 513-530 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x>

World Health Organization (2001). International classification of functioning, disability, and health: ICF. Geneva.

Zanelato, N., Rosanova, G., Santuco, F., Campos, D., Naruma, L., & Ozu, M. (2014).

Associação dos níveis de GMFCS com grau de escolaridade, tipo de marcha, empregabilidade e dor em adultos com paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica*, 21(4), 158-161. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20140031>

Zarit, S. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association*, 170(12), 1811-1812. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1040196>

Zhang, Q., Song, D., Liu, Y., Chang, L., Li, C., & Li, Y. (2022). Sleep Quality, caregiver burden, and individual resilience among parents with children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 135, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108873>

APÊNDICES

Apêndice 1 - Consentimento Informado

Consentimento Informado

Eu, Inês Alexandra Marques Silva, encontro-me atualmente a realizar uma investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia da Educação, na Universidade do Algarve, sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins, intitulada “Sobrecarga, Qualidade de Vida, *Coping* e Resiliência – Contribuições para o estudo de Famílias com filhos com Paralisia Cerebral.

O objetivo geral deste estudo é analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a qualidade de vida, o *coping* e a resiliência em pais de crianças com Paralisia Cerebral.

No âmbito desta investigação é necessário recolher dados por meio de questionários, sendo que a análise destes dados vai permitir uma melhor compreensão sobre esta temática. A sua participação é muito importante, pelo que pedimos a vossa colaboração no presente estudo.

Os questionários são anónimos e garantimos a confidencialidade dos dados recolhidos. Os dados serão utilizados apenas no âmbito desta investigação.

A sua participação é voluntária, podendo a qualquer momento, recusar participar, desistir e invalidar que os seus dados sejam utilizados.

Em caso de dúvida, coloque-a em qualquer momento. Se desejar obter outros esclarecimentos acerca desta investigação pode contactar-me através do seguinte email: a60941@ualg.pt.

Desde já agradecemos a sua disponibilidade na colaboração e participação deste estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Inês Silva

Professora Doutora Maria Helena Martins

Declaro que fui informado/a acerca do procedimento para esta investigação e que tive oportunidade de colocar questões e obter respostas para o esclarecimento de dúvidas. Declaro que aceito participar de livre vontade e que autoriza a utilização das respostas para futura investigação científica.

Data: __/__/__

Data: __/__/__

(Assinatura da Investigadora)

(Assinatura do Participante)

Apêndice 2 - Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Famílias com crianças com Paralisia Cerebral

Responda a todas as questões, por favor. Coloque um X na opção que melhor corresponde à sua situação.

Obrigada pela sua colaboração.

A- Dados dos pais

1. Dados Pessoais:

1.1 Idade: _____

Nacionalidade: _____

Sexo: M F

Grau de parentesco com a criança: _____

1.2. Escolaridade:

Não sabe ler nem escrever

Sabe ler e/ou escrever

1º ciclo

2º ciclo

3º ciclo

Secundário

Bacharelato

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

1.3. Profissão:

1.3.1. Situação Atual:

Empregado(a) a tempo inteiro

Empregado(a) a tempo parcial

Desempregado(a)

Baixa

Reformado(a)

Outra: _____

1.4. Para além do seu filho(a), cuida de mais alguém da sua família que tenha um problema de saúde crónico ou uma deficiência?

Sim

Não

1.4.1. Se sim, de quem ainda está a cuidar? _____

2. Dados do Agregado Familiar?

2.1. Estado Civil:

Casado(a)

Solteiro(a)

União de Facto

Separado(a)

Divorciado(a)

Viúvo(a)

2.2. Tipo de Família

Nuclear (Pai, mãe, filho/filhos)

Alargada (Pai, mãe, filho/filhos, outros)

Monoparental (Pai e filho/filhos; Mãe e filho/filhos)

Reconstituída (Pai, madrasta e filho/ filhos; mãe, padrasto e filho/filhos)

Outra: _____

2.3. Quantas pessoas vivem no seu agregado familiar?

Número de filhos: _____ Idade: _____

B- Dados da Criança/Jovem

1. Data de Nascimento:

1.1. Idade: _____

1.2. Sexo da criança/jovem: M F

1.3 Posição do(a) filho(a) com PC na fratria:

1º filho

2º filho

3ºfilho

4ºfilho

5ºfilho

1.4. Idade em que foi realizado o diagnóstico: _____

1.5. Grau de severidade: I

II

III

IV

V

1.6. Forma clínica: Quadriplegia

Tetraplegia

Hemiplegia

Diplegia

Monoplegia

2. Ano de escolaridade que a criança/jovem frequenta: _____

2.1. Está a frequentar a escola do Ensino Regular: Sim Não

2.2. Se não frequenta a escola do Ensino Regular indique que Instituição/Escola frequenta?

2.3. Tem apoios dos Serviços de Educação? Sim Não

(Se tem apoio responda à questão 2.3.1 Se não tem apoio passe para a questão 2.4.)

2.3.1. Que tipos de apoio tem?

Quem dá?	Quantas vezes por semana?	Quantas horas?
Professor de Educação Especial		
Psicólogo		
Terapeuta da fala		
Fisioterapia		
Outros		

2.4. Tem apoios fora da Instituição Escolar? Sim Não

(Se tem apoio responda à questão 2.4.1)

2.4.1 Que tipos de apoios tem?

Quem dá?	Quantas vezes por semana	Quantas horas?	Instituição onde tem esse apoio?
Professor de Educação Especial			
Psicólogo			
Terapeuta da Fala			
Terapeuta Ocupacional			
Fisioterapia			
Outros			

Apêndice 3 - Teste de Normalidade para as variáveis Sobrecarga, Qualidade de Vida, Coping e Resiliência Familiar

	<i>Kolmogorov-Smirnov</i>			<i>Shapiro-Wilk</i>		
	<i>Estatística</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>Estatística</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Sobrecarga Total	.092	34	.200*	.970	34	.461
Qualidade de Vida	.116	34	.200*	.975	34	.604
Coping	.149	34	.052	.937	34	.050
Resiliência Total	.122	34	.200*	.946	34	.093

*. Este é um limite inferior da significância verdadeira

a. Correção de Significância de Lilliefors

Apêndice 4 – Tabela com os valores de Alpha de *Cronbach*

	Nº itens	Alpha <i>Cronbach</i>
EDC-R	22	.894
Sobrecarga na relação	5	.747
Sobrecarga Objetiva	6	.946
Sobrecarga Subjetiva	5	.908
Gratificações	6	.821
EUROHIS- QOL-8	8	.798
EASBC	28	.854
FRAS	22	.933
CFRP	10	.856
AHSA	4	.604
PP	4	.777
LF	2	.871
LC	2	.727

Apêndice 5 - Diferenças entre os níveis de escolaridade dos pais para as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

	2º ciclo (n=3)	3º ciclo (n=9)	Secundário (n=11)	Bacharelato (n=2)	Licenciatura (n=7)	Mestrado (n=2)	K	p
Sobrecarga Total	6.33	17.89	15.41	13.25	23.86	26	8.96	.110
Qualidade de Vida	25.67	21.11	19.68	21.50	8.21	5.50	13.18	.022
<i>Coping</i>	21.17	17.72	15.23	18.25	16.21	27.25	3.03	.694
Resiliência Total	26.83	19.56	18.41	17	9.79	16.75	7.35	.196

Apêndice 6 - Diferenças entre a situação face ao emprego para as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

	Empregado a tempo inteiro (n=24)	Empregado a tempo Parcial (n=4)	Desempregado (n=2)	Baixa (n=2)	Cuidadora (n=3)	K	p
Sobrecarga Total	15.69	17.25	14.75	33	29	7.38	.117
Qualidade de Vida	17.15	20.13	26.75	1	16.17	4.88	.299
<i>Coping</i>	17.67	18.63	24.50	28.50	6.33	6.05	.195
Resiliência Total	17.60	21.13	28.75	10.50	6.67	7.15	.128

Apêndice 7 - Diferenças entre os graus de severidade das crianças para as variáveis da sobrecarga, qualidade de vida, *coping* e resiliência

	I (n=12)	II (n=6)	III (n=4)	IV (n=5)	V (n=1)	K	p
Sobrecarga Total	11.33	23.25	24.75	17.80	8.00	10.23	.069
Qualidade de Vida	21.88	13.42	13	18.3	14	4.53	.476
<i>Coping</i>	19.96	17	21.38	14.70	19.50	3.30	.652
Resiliência Total	23.38	11.25	15.13	15.10	20.50	7.52	.184

Apêndice 8 – Diferenças entre o grau de severidade e as dimensões da resiliência

	I (n=12)	II (n=6)	III (n=4)	IV (n=5)	V (n=1)	K	p
CFRP	18,38	8.83	13	12.80	16.50	6.02	.198
AHSA	17.63	8.08	14.25	12.80	25	7.48	.112
PP	18	9.50	12.75	13.30	15.50	4.86	.302
LF	19	12.25	10.88	9.90	11.50	6.81	.146
LC	19.25	9.08	16.38	9.90	5.50	10.08	.039

Anexos

Anexo 1 – Escala de Desgaste do Cuidador

EDC-R

Montgomery & Kosloski (2006)

(Versão adaptada à população portuguesa por Carona, Silva & Canavarro, 2011)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspetos da sua vida sofreram alguma alteração?

Nada; Pouco; Nem pouco nem muito; Muito; MUITÍSSIMO

Exemplo de itens:

- diminuiram o tempo que tem para si próprio?
- alteraram a sua rotina?
- deram origem a um sentimento de desespero?
- fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?
- deixaram-no quase sem tempo para descontraír?

Anexo 2 – EUROHIS-QOL-8

EUROHIS-QOL-8

Power (2003); Schmidt, Muhlan & Power (2006)

(Versão adaptada para a população portuguesa por Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011)

Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e coloque um círculo à volta do número da escala que, em cada pergunta, lhe parecer que dá a melhor resposta.

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Nada – 1; Pouco – 2; Moderadamente – 3; Bastante – 4; Completamente – 5.

Exemplo de itens:

- Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?
- Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio?
- Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?
- Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Anexo 3 - Estratégias de Afrontamento do Stresse (BRIEF COPE)

Carver (1997)

(Versão adaptada para a população portuguesa por Nunes et al., 2021)

Este instrumento tem como objetivo avaliar as estratégias de afrontamento que um indivíduo tem numa situação de stress. Leia atentamente todas as perguntas e selecione a opção que melhor descreve a forma como tem agido e com que frequência ou intensidade isso tem acontecido.

1= Não tenho agido desta forma;

2= Tenho agido um pouco desta forma;

3= Tenho agido desta forma às vezes;

4= Tenho agido desta forma muitas vezes.

Exemplo de itens:

→ Tenho pensado bastante sobre os passos que devo dar

→ Desisti de tentar lidar com isto

→ Tenho manifestado os meus sentimentos negativos

→ Estou a aceitar a realidade daquilo que me aconteceu

Anexo 4 – Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

A presente escala tem como **objetivo avaliar a capacidade da sua família para ultrapassar adversidades**. Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com uma cruz (X) a opção que melhor descreve a sua família. **Obrigada pela colaboração!**

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

Discordo totalmente – 1; Discordo – 2; Concordo – 3; Concordo Totalmente – 4

Exemplo de itens:

- Conseguimos funcionar enquanto família durante uma dificuldade
- Conseguimos resolver grandes problemas
- Sentimo-nos livres para expressar as nossas opiniões
- Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões a tomar

Anexo 5 - Parecer da Comissão de Ética da Universidade do Algarve



Nº DO PROCESSO	CEUAlg Pn°63a)/2021
DATA DO PEDIDO	14/12/2021
TÍTULO/TEMA	Sobrecarga, Qualidade de Vida, Coping e Resiliência – Contribuições para o estudo de Famílias com filhos com Paralisia Cerebral.
RESPONSÁVEL	Inês Alexandra Marques Silva
FUNDAMENTO DO PEDIDO DE PARECER	Na qualidade de responsável pelo estudo, solicita à CEUAlg parecer favorável para a sua realização.
PARECER FINAL DA COMISSÃO DE ÉTICA DA UALG	Positivo com recomendações. Recomenda-se que seja incluído no consentimento informado o tempo previsto para a resposta ao questionário.

Universidade do Algarve, 11/02/2022

O Vice-Presidente da Comissão de Ética da UAlg

Prof. Doutor Virgílio Machado

Anexo 6 –Declaração do Encarregado de Proteção de Dados da Universidade do Algarve

Re: Termos de Informação e Consentimento



Regulamento Geral da Proteção de Dados

sexta-feira, 3 de dezembro de 2021, 14:57

Para: INES ALEXANDRA MARQUES SILVA

→ Reencaminhou esta mensagem a 03/12/21, 15:00.

⚠ Para proteger a sua privacidade, algumas imagens nesta mensagem não foram descarregadas.

Descarregar imagens

Cara Inês Silva

Na qualidade de Encarregado da Proteção de Dados da UALG e na sequência da continuidade do Vosso pedido de Parecer sobre a Conformidade RGPD do questionário no âmbito do estudo "Sobrecarga, Qualidade de Vida, Coping e Resiliência em Famílias com filhos com Paralisia Cerebral ", confirmo encontrar no estudo as condições necessárias para evitar possíveis situações que possam responsabilizar a UAlg em termos de falta de cumprimento de requisitos da conformidade de privacidade de dados conforme o RGPD e LPDP.

Este email representa parecer do EPD sobre tratamentos de dados pessoais e pode ser apresentado para Parecer da Comissão de Ética da Ualg.

Ao dispor para eventuais esclarecimentos ou informações adicionais.

Melhores Cumprimentos

Júlio Fernandes - na qualidade de EPD da UAlg

Anexo 7 – Autorização para recolha de dados no Centro Hospitalar Universitário do Algarve – Hospital de Portimão



Unidade de Apoio Investigação - PTM <uai.ptm@ch Algarve.min-saude.pt>
para mim, mhmartin@ualg.pt

segunda, 2/05, 10:53 ☆ ↶ ⋮

Cara Investigadora,

Venho por este meio comunicar a aprovação do projeto "**Sobrecarga, qualidade de vida, coping e resiliência - contribuições de famílias com filhos com paralisia cerebral**".

Deverá enviar uma cópia do trabalho de investigação realizado, assim como, todas as publicações e apresentações realizadas no âmbito deste trabalho de investigação.

Com os melhores cumprimentos,

[Ana Paula Alves](#)

Unidade de Apoio à Investigação do
Centro Hospitalar Universitário do Algarve-
Departamento de Ensino, Inovação e Investigação.
Ext.35521 , Tel. 966479442

Anexo 18 – Autorização para recolha de dados na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro



- D E C L A R A Ç Ã O -

Para os devidos efeitos se declara que **Inês Alexandra Marques Silva**, nascida em 13/07/1997, portadora do cartão de cidadão nº 14314902 4 ZX8, número de identificação fiscal 232855145, encontra-se a realizar o Estágio de Psicologia da Educação na *Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro* desde 06 de outubro de 2021 até 31 de junho de 2022 e que tem autorização para a recolha dos dados necessários nesta Instituição para a realização da sua tese de dissertação intitulada: *“Sobrecargas, Qualidade de Vida, Coping e Resiliência – Contribuições para o estudo de Famílias com Paralisia Cerebral”*.

Por ser verdade e nos ter sido solicitado, passamos a presente declaração,

Faro, 17 de janeiro de 2022

A Diretora Executiva

(Graciete Campos)